

## **Foglio informativo per il consenso dei partecipanti** (versione completa) Sondaggio EUCAP 2021

Si prega di leggere questo testo prima di decidere di partecipare a questo studio. Puoi inviarci una mail in caso tu abbia bisogno di ulteriori informazioni.

### **Qual è lo scopo dello studio?**

Questo studio vuole raccogliere i punti di vista delle persone autistiche su

- Varie tipologie di studi sull'autismo
- Varie tipologie di trattamento e supporto
- Come le persone autistiche dovrebbero essere rappresentate

I risultati saranno utilizzati per identificare quali sono i miglioramenti prioritari da apportare in Europa nel suo complesso e nei singoli paesi.

### **Chi organizza la ricerca?**

La ricerca è organizzata e finanziata dal Consiglio Europeo delle Persone Autistiche (EUCAP). EUCAP è un'organizzazione ombrello che comprende al suo interno 16 organizzazioni nazionali e regionali guidate da autistici in Europa. L'EUCAP mira a promuovere il benessere delle persone autistiche in Europa attraverso la partecipazione al discorso pubblico, mettendo in rete e impegnandosi con gli organi decisionali, e sostenendo la cooperazione tra gruppi guidati da autistici oltre i confini.

### **Chi può partecipare?**

Persone autistiche (formalmente diagnosticate o autoidentificate) che vivono in Europa.

### **Lingue:**

Il sondaggio è disponibile in ceco, danese, olandese, inglese, finlandese, francese, tedesco, italiano, spagnolo, svedese. Si prega di completare solo una versione.

### **Cosa comporta lo studio?**

Si tratta di un sondaggio online.

Avrai bisogno di circa 10-15 minuti per completarlo.

Verranno poste domande non identificabili su caratteristiche generali come età, istruzione e paese di residenza. Le domande principali di questo sondaggio riguardano i tuoi punti di vista, i tuoi bisogni e i tuoi desideri. Gli argomenti sono stati scelti con il contributo di 16 organizzazioni che si occupano di autismo in tutta Europa.

Infine puoi lasciare un messaggio in formato libero che le nostre organizzazioni membro potranno eventualmente utilizzare come citazione nelle loro pubblicazioni.

Solo 3 domande sono obbligatorie, ma vi chiediamo di completarne il maggior numero possibile.

Il completamento del sondaggio è volontario e ci si può fermare in qualsiasi momento.

### **Quali sono i possibili benefici della partecipazione?**

Partecipando aiuterai 16 organizzazioni a guida autistica nell'identificazione delle priorità per le politiche sull'autismo a livello nazionale ed europeo. I risultati dello studio possono anche essere condivisi con i responsabili politici, la comunità scientifica e di ricerca. I benefici dovrebbero essere previsti solo a medio e lungo termine.

### **Quali sono i possibili svantaggi della partecipazione?**

Pensare alle questioni menzionate può causare sentimenti di frustrazione.

### **Chi avrà accesso ai miei dati?**

Il sondaggio viene eseguito utilizzando lo strumento SoSci Survey che garantisce un accesso sicuro, l'inserimento anonimo dei dati e l'archiviazione sul server nell'UE. Le informazioni che raccogliamo sono anonime, saranno memorizzate sui computer dell'EUCAP e saranno accessibili solo ai ricercatori EUCAP nominati. Altri ricercatori possono richiedere al consiglio dell'EUCAP di ottenere l'accesso ai dati anonimi. L'analisi dei dati sarà condivisa pubblicamente attraverso l'EUCAP e le sue organizzazioni membro.

I messaggi citabili saranno conservati separatamente dal questionario per scopi pubblicitari dall'EUCAP e dalle sue organizzazioni membro.

Tutti i dati raccolti saranno conservati e analizzati in conformità con il GDPR e il Freedom of Information Act. I dati dello studio saranno conservati in modo sicuro per 5 anni e poi distrutti.

### **Team di ricerca:**

Silke Lipinski (D), Annikka Suonen (FI), Diederik Weve (NL)  
Email: [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

### **Contatto per ulteriori informazioni:**

Se hai bisogno di ulteriori informazioni o hai domande su questo progetto, contatta il team di ricerca tramite [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

### **Consenso**

Partecipando a questo sondaggio:

- Confermo di aver letto e compreso il foglio informativo per i partecipanti
- Confermo di aver avuto l'opportunità di porre domande e di ricevere risposte
- Accetto che i dati che fornisco in questo studio possano essere conservati in modo anonimo e sicuro, possano essere utilizzati per la ricerca e che i risultati della stessa ricerca possano essere pubblicati su internet.
- Sono consapevole che la mia partecipazione è volontaria e che sono libero di ritirarmi in qualsiasi momento senza dare una ragione. Tuttavia, poiché i miei dati sono raccolti in modo anonimo, non potrò ritirarli dopo aver iniziato a partecipare al sondaggio.
- Comprendo che sono libero di lasciare un messaggio citabile che potrebbe essere pubblicato su Internet e che sono altresì libero di decidere se fornire il mio nome che potrebbe essere visualizzato insieme a tale citazione; do il permesso all'EUCAP e alle sue organizzazioni membro di utilizzare il mio messaggio citabile e il nome che eventualmente fornirò per scopi pubblicitari in linea con gli obiettivi dell'EUCAP

13 luglio 2021