

Wat u als deelnemer moet weten voor geïnformeerde toestemming (volledige versie) EUCAP 2021-enquête

Gelieve deze tekst te lezen voor u beslist om deel te nemen aan deze studie. U kunt ons mailen indien u bijkomende informatie wenst.

Wat is het doel van deze enquête?

Deze enquête wil peilen naar de standpunten van mensen met autisme over

- autismeonderzoek;
- behandeling en ondersteuning;
- vertegenwoordiging van mensen met autisme.

De resultaten zullen worden gebruikt om prioriteiten te bepalen, zowel op Europees als op landelijk niveau.

Wie organiseert het onderzoek?

Deze studie is georganiseerd en wordt gefinancierd door EUCAP (de Europese Raad van autistische mensen). EUCAP is een overkoepelende organisatie van 16 nationale en regionale Europese organisaties die door autisten worden geleid.

EUCAP wil het welzijn van mensen met autisme in Europa bevorderen door

- deelname aan het publieke debat;
- te netwerken;
- in contact te treden met besluitvormingsorganen;
- samenwerking tussen groepen van mensen met autisme over de grenzen heen te ondersteunen.

Wie kan deelnemen?

Deze enquête is alleen bedoeld voor mensen met autisme (zowel met een formele diagnose als een zelfdiagnose) die in Europa wonen.

Talen:

De enquête is beschikbaar in het Deens, Duits, Engels, Fins, Frans, Italiaans, Nederlands, Roemeens, Spaans, Tsjechisch en Zweeds. Gelieve slechts één versie in te vullen.

Wat houdt het onderzoek in?

Het is een online-enquête.

U heeft ongeveer 10 à 15 minuten nodig om de hele enquête in te vullen.

Er worden niet-identificeerbare vragen gesteld over algemene kenmerken zoals leeftijd, opleiding en land van verblijf. De belangrijkste vragen in deze enquête gaan over uw standpunten, behoeften en wensen. De onderwerpen zijn gekozen op basis van de inbreng van 16 autisme-organisaties in heel Europa.

U kan ook een vrij tekstbericht ingeven dat EUCAP of haar lidorganisaties geheel of gedeeltelijk kunnen gebruiken als citaat in de communicatie.

Er zijn slechts drie vragen verplicht in te vullen (aangegeven met een *), maar we vragen u om er zoveel mogelijk in te vullen.

Het invullen van de enquête is vrijwillig en u kunt op elk moment stoppen.

Wat zijn de mogelijke voordelen van deelname?

Door deel te nemen helpt u 16 autistische organisaties bij het bepalen van prioriteiten voor het autismebeleid op nationaal en Europees niveau. De bevindingen van het onderzoek

kunnen, naast een algemene verspreiding door EUCAP en haar lidorganisaties, worden gedeeld met beleidsmakers, met wetenschappers en de onderzoeksgemeenschap. Er kunnen slechts resultaten op middellange tot lange termijn worden verwacht.

Wat zijn de mogelijke nadelen van deelname?

Het nadenken over de genoemde punten kan gevoelens van frustratie opwekken.

Wie krijgt toegang tot mijn gegevens?

De enquête wordt uitgevoerd met behulp van de SoSci Survey tool, die een veilige toegang, geanonimiseerde gegevensinvoer en serveropslag in de EU garandeert. De informatie die we verzamelen is anoniem, wordt opgeslagen op de EUCAP-computers en is alleen toegankelijk voor de met naam genoemde EUCAP-onderzoekers. Andere onderzoekers kunnen het EUCAP-bestuur verzoeken om ook toegang te krijgen tot de anonieme gegevens. De resultaten van de gegevensanalyse zullen openbaar worden gemaakt via EUCAP haar aangesloten organisaties.

Antwoorden waarvoor toestemming wordt gegeven om ze te citeren, zullen apart van de vragenlijst worden opgeslagen voor eventueel gebruik door EUCAP en haar lidorganisaties in hun communicatie.

Alle verzamelde gegevens zullen worden bewaard en geanalyseerd in overeenstemming met de GDPR-wetgeving en de Freedom of Information Act. De onderzoeksgegevens zullen gedurende 5 jaar veilig worden opgeslagen en daarna worden vernietigd.

Onderzoeksteam:

Silke Lipinski (D), Annikka Suonen (FI), Diederik Weve (NL)

E-mail: survey@eucap.eu

Contact voor aanvullende informatie

Indien u aanvullende informatie wenst of vragen heeft over dit project, kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via survey@eucap.eu

Toestemming

Door deel te nemen aan dit onderzoek:

- bevestig ik dat ik dit informatieblad voor deelnemers heb gelezen en begrepen;
- bevestig ik dat ik de gelegenheid heb gehad om over dit onderzoek vragen te stellen en antwoorden te krijgen;
- ga ik ermee akkoord dat de gegevens, die ik in het kader van deze studie verstrek, anoniem en veilig worden opgeslagen, dat ze voor onderzoek kunnen worden gebruikt en dat de onderzoeksresultaten op het internet kunnen worden gepubliceerd.
- begrijp ik dat mijn deelname vrijwillig is en dat ik mij op elk moment zonder opgave van reden kan terugtrekken. Omdat mijn gegevens anoniem worden verzameld, kan ik mijn gegevens echter niet meer intrekken nadat ik met mijn deelname aan het onderzoek ben begonnen;
- begrijp ik dat het mij vrij staat een citeerbare tekst in te vullen, die op het internet kan worden gepubliceerd en dat het mij ook vrij staat te besluiten mijn naam door te geven om samen met (een citaat uit) die tekst te worden weergegeven. In dat geval geef ik EUCAP en haar lidorganisaties toestemming om (een citaat uit) mijn tekst en mijn naam te gebruiken voor publiciteitsdoeleinden in overeenstemming met de doelstellingen van EUCAP.

13 juli 2021