

Informationsblatt zur Einwilligung (Vollversion) EUCAP 2021 Umfrage

Bitte lesen Sie diesen Text, bevor Sie sich entscheiden, an dieser Studie teilzunehmen. Sie können uns mailen, falls Sie zusätzliche Informationen benötigen.

Was ist der Zweck der Studie?

Diese Studie möchte die Standpunkte von autistischen Menschen sammeln zu

- Verschiedenen Arten von Autismus-Studien
- Verschiedenen Arten von Behandlung und Unterstützung
- der Frage, wie autistische Menschen repräsentiert werden sollten

Die Ergebnisse werden verwendet, um Prioritäten für Verbesserungen in Europa als Ganzes sowie in den einzelnen Ländern zu identifizieren.

Wer organisiert die Forschung?

Die Forschung wird vom European Council of Autistic People (EUCAP) organisiert und finanziert. EUCAP ist eine Dachorganisation für 16 von Autisten geführte nationale und regionale Organisationen in Europa. EUCAP zielt darauf ab, das Wohlergehen autistischer Menschen in Europa zu fördern, indem es sich am öffentlichen Diskurs beteiligt, sich mit Entscheidungsgremien vernetzt und die Zusammenarbeit zwischen autistisch geführten Gruppen über Grenzen hinweg unterstützt.

Wer kann teilnehmen?

Autistische Menschen (sowohl formal diagnostizierte als auch selbst identifizierte), die in Europa leben.

Sprachen:

Die Umfrage ist in Tschechisch, Dänisch, Niederländisch, Englisch, Finnisch, Französisch, Deutsch, Italienisch, Spanisch und Schwedisch verfügbar. Bitte füllen Sie nur eine Version aus.

Wie wird die Studie durchgeführt?

Es handelt sich um eine Online-Umfrage.

Sie werden etwa 10-15 Minuten zum Ausfüllen benötigen.

Wir werden nicht identifizierbare Fragen zu allgemeinen Merkmalen wie Alter, Bildung und Wohnsitzland stellen. Die Hauptfragen in dieser Umfrage beziehen sich auf Ihre Ansichten, Bedürfnisse und Wünsche. Die Themen wurden mit Unterstützung von 16 autistischen Organisationen in ganz Europa ausgewählt.

Zum Schluss können Sie eine frei formulierte Nachricht liefern, die unsere Mitgliedsorganisationen als Zitat in ihrer Kommunikation verwenden können.

Nur 3 Fragen sind obligatorisch, aber wir bitten Sie, so viele wie möglich auszufüllen.

Das Ausfüllen der Umfrage ist freiwillig und Sie können an jeder Stelle aufhören.

Was sind die möglichen Vorteile einer Teilnahme?

Durch Ihre Teilnahme helfen Sie 16 von Autisten geleiteten Organisationen bei der Ermittlung von Prioritäten für die Autismuspolitik auf nationaler und europäischer Ebene. Die Ergebnisse der Studie können auch mit politischen Entscheidungsträgern, der wissenschaftlichen Gemeinschaft und der Forschung geteilt werden. Ein Nutzen ist erst mittel- bis langfristig zu erwarten.

Was sind die möglichen Nachteile einer Teilnahme?

Der Gedanke an die genannten Punkte kann Gefühle der Frustration hervorrufen.

Wer wird Zugang zu meinen Daten haben?

Die Umfrage wird mit dem SoSci Survey Tool durchgeführt, das einen sicheren Zugang, eine anonymisierte Dateneingabe und eine Serverspeicherung in der EU gewährleistet.

Die von uns gesammelten Informationen sind anonym, werden auf den EUCAP-Computern gespeichert und sind nur für namentlich genannte EUCAP-Forscher zugänglich. Andere Forscher können den EUCAP-Vorstand bitten, ebenfalls Zugang zu den anonymen Daten zu erhalten. Die Analyse der Daten wird über EUCAP und seine Mitgliedsorganisationen öffentlich zugänglich gemacht.

Zitierfähige Nachrichten werden getrennt vom Fragebogen zu Werbezwecken von EUCAP und seinen Mitgliedsorganisationen gespeichert.

Alle gesammelten Daten werden in Übereinstimmung mit der GDPR und dem Freedom of Information Act aufbewahrt und ausgewertet. Die Studiendaten werden für 5 Jahre sicher aufbewahrt und dann vernichtet.

Forschungsteam:

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

E-Mail: survey@eucap.eu

Kontakt für weitere Informationen

Wenn Sie zusätzliche Informationen benötigen oder Fragen zu diesem Projekt haben, wenden Sie sich bitte an das Forschungsteam unter survey@eucap.eu.

Einverständniserklärung

Durch die Teilnahme an dieser Umfrage:

- bestätige ich, dass ich das Informationsblatt für Teilnehmer gelesen und verstanden habe
- Ich bestätige, dass ich die Möglichkeit hatte, Fragen zu stellen und diese beantwortet zu bekommen
- Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die von mir im Rahmen dieser Studie angegebenen Daten anonym und sicher gespeichert werden, für Forschungszwecke verwendet werden dürfen und dass die Forschungsergebnisse im Internet veröffentlicht werden dürfen.
- Mir ist bekannt, dass meine Teilnahme freiwillig ist und dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücktreten kann. Da meine Daten jedoch anonym erhoben werden, kann ich meine Daten nicht mehr zurückziehen, nachdem ich begonnen habe, an der Umfrage teilzunehmen
- Ich verstehe, dass es mir freisteht, eine zitierfähige Nachricht zu verfassen, die im Internet veröffentlicht werden kann, und dass es mir auch freisteht, meinen Namen zu nennen, der zusammen mit diesem Zitat angezeigt wird; ich erteile EUCAP und seinen Mitgliedsorganisationen die Erlaubnis, meine zitierfähige Nachricht und den von mir angegebenen Namen für Werbezwecke im Einklang mit den Zielen von EUCAP zu verwenden

13. Juli 2021