

## **Hoja de información para el consentimiento de los participantes (versión completa) Encuesta EUCAP 2021**

Por favor, lea este texto antes de decidirse a participar en este estudio. Puede enviarnos un correo en caso de que necesite información adicional.

### **¿Cuál es el objetivo del estudio?**

Este estudio quiere recoger los puntos de vista de los autistas sobre

- Diversos tipos de estudios sobre el autismo
- Diversos tipos de tratamiento y apoyo
- Cómo deberían estar representados los autistas

Los resultados se utilizarán para identificar las prioridades de mejora en el conjunto de Europa y en cada país.

### **¿Quién organiza la investigación?**

La investigación está organizada y financiada por el Consejo Europeo de Personas Autistas (EUCAP). El EUCAP es una organización que agrupa a 16 organizaciones nacionales y regionales de autistas en Europa. El objetivo de EUCAP es promover el bienestar de las personas autistas en Europa a través de la participación en el discurso público, la creación de redes y el compromiso con los organismos de toma de decisiones, y el apoyo a la cooperación entre los grupos liderados por autistas a través de las fronteras.

### **¿Quién puede participar?**

Personas autistas (diagnosticadas formalmente y autoidentificadas) que viven en Europa.

### **Idiomas:**

La encuesta está disponible en alemán, checo, danés, español, finés, francés, inglés, italiano y sueco. Por favor, rellene sólo una versión.

### **¿En qué consiste el estudio?**

Se trata de una encuesta en línea.

Necesitará aproximadamente 10-15 minutos para completarla.

Le haremos preguntas no identificables sobre características generales como la edad, la educación y el país de residencia. Las principales preguntas de esta encuesta se refieren a sus puntos de vista, necesidades y deseos. Los temas se han elegido con la colaboración de 16 organizaciones de autistas de toda Europa.

Por último, puedes proporcionar un mensaje de formato libre que nuestras organizaciones miembro pueden utilizar como cita en sus comunicaciones.

Sólo 3 preguntas son obligatorias, pero te pedimos que completes todas las que puedas. Completar la encuesta es voluntario y puede dejar de hacerlo en cualquier momento.

### **¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?**

Al participar, ayudará a 16 organizaciones líderes en autismo a identificar las prioridades de las políticas de autismo a nivel nacional y europeo. Los resultados del estudio también podrán compartirse con los responsables políticos y la comunidad científica e investigadora. Sólo cabe esperar beneficios a medio y largo plazo.

### **¿Cuáles son las posibles desventajas de participar?**

Pensar en las cuestiones mencionadas puede provocar sentimientos de frustración.

### **¿Quién tendrá acceso a mis datos?**

La encuesta se realiza con la herramienta SoSci Survey, que garantiza un acceso seguro, la introducción anónima de datos y el almacenamiento en el servidor en la UE. La información que recogemos es anónima, se almacenará en los ordenadores de la EUCAP y sólo podrán acceder a ella los investigadores de la EUCAP designados. Otros investigadores podrán solicitar al Consejo de Administración de la EUCAP el acceso a los datos anónimos. El análisis de los datos se compartirá públicamente a través de la EUCAP y sus organizaciones miembros.

Los mensajes citables se almacenarán por separado del cuestionario con fines publicitarios por parte de la EUCAP y sus organizaciones miembros.

Todos los datos recogidos se conservarán y analizarán de acuerdo con el GDPR y la Ley de Libertad de Información. Los datos del estudio se almacenarán de forma segura durante 5 años y luego se destruirán.

### **Equipo de investigación:**

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

Correo electrónico: [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

### **Contacto para más información**

Si necesita más información o tiene alguna pregunta sobre este proyecto, póngase en contacto con el equipo de investigación a través de [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

### **Consentimiento**

Al participar en esta encuesta

- Confirmando que he leído y comprendido la Hoja de Información del Participante
- Confirmando que he tenido la oportunidad de hacer preguntas y de que me las respondan
- Acepto que los datos que facilito en este estudio se almacenen de forma anónima y segura, que se utilicen para la investigación y que los resultados de ésta se publiquen en Internet.
- Entiendo que mi participación es voluntaria y que soy libre de retirarme en cualquier momento sin dar una razón. Sin embargo, dado que mis datos se recogen de forma anónima, no podré retirarlos una vez que haya comenzado a participar en la encuesta
- Entiendo que soy libre de proporcionar un mensaje citable que pueda ser publicado en Internet y también soy libre de decidir proporcionar mi nombre que se mostraría junto con esa cita; doy permiso a la EUCAP y a sus organizaciones miembros para utilizar mi mensaje citable y el nombre que proporciono con fines publicitarios en línea con los objetivos de la EUCAP

13 de julio de 2021

Traducido del inglés con [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator) (versión gratuita). En caso de incertidumbres, consulte el texto en inglés que lleva