

## Osallistujan tietolomake suostumusta varten (Täydellinen versio) EUCAP 2021 -tutkimus

Lue tämä teksti ennen kuin päätät osallistua tähän tutkimukseen. Voit lähettää meille sähköpostia, jos tarvitset lisätietoja.

### Mikä on tutkimuksen tarkoitus?

Tässä tutkimuksessa halutaan kerätä autististen ihmisten näkemyksiä seuraavista asioista:

- erilaiset autismitutkimukset
- erilaiset hoito- ja tukimuodot
- miten autistisia ihmisiä tulisi edustaa.

Tulosten perusteella määritetään parannusten painopisteet koko Euroopassa ja yksittäisissä maissa.

### Kuka järjestää tutkimuksen?

Tutkimuksen järjestää ja rahoittaa Euroopan autististen ihmisten neuvosto (EUCAP). EUCAP on kattojärjestö, joka edustaa 16:ta autistien johtamaa kansallista ja alueellista järjestöä Euroopassa. EUCAP pyrkii edistämään autististen ihmisten hyvinvointia Euroopassa osallistumalla julkiseen keskusteluun, verkostoitumalla ja olemalla yhteydessä päätöksentekoihin sekä tukemalla autististen ryhmien välistä yhteistyötä yli rajojen.

### Kuka voi osallistua?

Euroopassa asuvat autistiset ihmiset (sekä virallisesti diagnosoidut että itsensä autisteiksi tunnustaneet).

### Kielet:

Kysely on saatavilla englannin, espanjan, hollannin, italian, ranskan, romanian, ruotsin, saksan, suomen, tanskan ja tšekin kielellä. Täytyy vain yksi versio.

### Mitä tutkimukseen sisältyy?

Kyseessä on verkkokysely.

Vastaamiseen kuluu noin 10–15 minuuttia.

Kysymme anonyymejä kysymyksiä yleisistä ominaisuuksista, kuten iästä, koulutuksesta ja asuinmaasta. Tutkimuksen tärkeimmät kysymykset koskevat näkemyksiäsi, tarpeitasi ja toiveitasi. Aiheet valittiin 16:n autistien johtaman järjestön panoksella eri puolilta Eurooppaa.

Lopuksi voit kirjoittaa vapaamuotoisen viestin, jota jäsenjärjestömme voivat käyttää lainauksina viestinnässään.

Vain 3 kysymystä on pakollisia, mutta pyydämme sinua vastaamaan mahdollisimman moneen.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, ja sen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa.

### Mitä hyötyä osallistumisesta voi olla?

Osallistumalla autat 16:ta autistien johtamaa järjestöä autismpolitiikan painopisteiden määrittelyssä kansallisella ja Euroopan tasolla. Tutkimuksen tuloksia voidaan myös jakaa poliittisten päättäjien sekä tiede- ja tutkimusyhteisön kanssa. Hyötyjä on odotettavissa vain keskipitkällä ja pitkällä aikavälillä.

## **Mitä mahdollisia haittoja osallistumisesta voi olla?**

Mainittujen asioiden pohtiminen voi aiheuttaa turhautumisen tunteita.

## **Kuka pääsee käsiksi tietoihini?**

Kysely toteutetaan SoSci Survey -työkalulla, joka takaa turvallisen käytön, anonymisoidun tietojen syöttämisen ja palvelinsäilytyksen EU:ssa. Keräämämme tiedot ovat anonyymejä, ne tallennetaan EUCAPin tietokoneille, ja vain nimetyt EUCAPin tutkijat pääsevät niihin käsiksi. Myös muut tutkijat voivat pyytää EUCAPin johtokunnalta pääsyä anonyymeihin tietoihin. Tietojen analyysi jaetaan julkisesti EUCAPin ja sen jäsenjärjestöjen kautta. Lainattavat viestit säilytetään erillään kyselylomakkeesta EUCAPin ja sen jäsenjärjestöjen julkaisuja varten.

Kaikki kerätyt tiedot säilytetään ja analysoidaan yleisen tietosuojasetuksen ja tiedonvapauslain mukaisesti. Tutkimustietoja säilytetään turvallisesti 5 vuoden ajan, minkä jälkeen ne tuhoataan.

## **Tutkimusryhmä:**

Silke Lipinski (D), Annikka Suoninen (FI), Diederik Weve (NL).

Sähköposti: [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

## **Yhteystiedot lisätietoja varten**

Jos tarvitset lisätietoja tai sinulla on kysyttävää tästä hankkeesta, ota yhteyttä tutkimusryhmään osoitteella [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu).

## **Suostumus**

Osallistumalla tähän tutkimukseen:

- Vahvistan, että olen lukenut ja ymmärtänyt osallistujan tietolomakkeen.
- Vahvistan, että minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja saada niihin vastauksia.
- Suostun siihen, että tässä tutkimuksessa antamani tietoja voidaan säilyttää nimettöminä ja turvallisesti, että niitä voidaan käyttää tutkimukseen ja että tutkimustulokset voidaan julkaista internetissä.
- Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa osallistumiseni milloin tahansa ilman syytä. Koska antamani tiedot kerätään kuitenkin nimettöminä, en voi perua niitä sen jälkeen, kun olen aloittanut osallistumiseni tutkimukseen.
- Ymmärrän, että voin vapaasti antaa siteerattavan viestin, joka voidaan julkaista internetissä, ja että voin myös vapaasti päättää antaa nimeni, joka näytetään kyseisen sitaatin yhteydessä; annan EUCAPille ja sen jäsenjärjestöille luvan käyttää siteerattavaa viestiäni ja nimeäni EUCAPin tavoitteiden mukaisesti tiedotustarkoituksiin.

13. heinäkuuta 2021