

**Enquête 2021  
EUCAP  
(Conseil européen des personnes autistes)**

Informations concernant ma participation consentante à l'enquête.  
Je dois lire cette page avant de décider de participer à cette enquête.  
Je peux envoyer un e-mail si besoin d'informations supplémentaires à [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

**I. Objectif de l'enquête ?**

Recueillir les points de vue des personnes autistes sur :

- Les différents types d'études sur l'autisme
- Les différents types de traitement et de soutien
- La façon dont les personnes autistes devraient être représentées

Les résultats de l'enquête seront utilisés pour identifier les améliorations à apporter dans l'ensemble de l'Europe, ainsi que pour chaque pays qui la compose.

**II. Qui mène l'enquête ?**

L'enquête est coordonnée et financée par l'EUAP, qui rassemble 16 organisations nationales et régionales, dirigées par des autistes en Europe.

L'EUCAP veut promouvoir le bien-être des personnes autistes en Europe, en ayant une visibilité dans les espaces public, médiatique, politique, législatifs...

L'EUAP veut donc :

- Créer des réseaux
- S'engager auprès des organes de décision,
- Soutenir la coopération entre les groupes dirigés par des autistes européens .

**III. Qui peut participer à cette enquête ?**

Les personnes autistes, diagnostiquées officiellement ou auto-identifiées, vivant en Europe.

L'enquête est disponible dans les langues suivantes :

Allemand  
Anglais  
Danois  
Espagnol  
Finnois  
Français  
Italien  
Néerlandais  
Suédois  
Tchèque

**Mais je ne remplis qu'une seule version !**

**IV. En quoi consiste l'enquête ?**

C'est une enquête en ligne qui se réalise en 10 à 15 minutes :

- Questions non identifiables sur mes caractéristiques générales telles que l'âge, l'éducation et le pays de résidence
- Questions sur mes points de vue, besoins et souhaits.

Seules 3 questions sont obligatoires, et je dois y répondre comme je peux.

Les sujets ont été choisis avec la contribution de 16 organisations de défense des autistes à travers l'Europe.

Je peux fournir un message en format libre, que les organisations membres peuvent utiliser comme citation dans leurs communications.

La participation à l'enquête est volontaire et je peux décider de l'arrêter à tout moment.

#### **V. Quels sont les avantages possibles de la participation ?**

En participant, j'aide 16 organisations de défense des intérêts des autistes afin qu'elles identifient les priorités politiques en matière d'autisme au niveau national et européen. Les résultats de l'étude pourront également être partagés avec les décideurs politiques et la communauté scientifique et de recherche.

Les bénéfices sur mon quotidien n'étant attendus qu'à moyen ou long terme.

#### **VI. Quels sont les inconvénients possibles de la participation ?**

Des difficultés à répondre aux questions, donc de la frustration.

#### **VII. Qui aura accès à mes données ?**

L'enquête est réalisée à l'aide de l'outil SoSci Survey qui garantit un accès sécurisé, une saisie anonyme des données et un stockage sur serveur dans l'UE. Les informations recueillies sont anonymes, stockées sur les ordinateurs d'EUCAP et accessibles seulement aux chercheurs nommés d'EUCAP.

Équipe de recherche :

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

D'autres chercheurs peuvent demander au conseil d'administration d'EUCAP d'avoir également accès mes données anonymes. L'analyse de ces données sera partagée publiquement par EUCAP et ses organisations membres.

Mes messages pris en citation seront conservés séparément du questionnaire à des fins de publicité par EUCAP et ses organisations membres.

Toutes les données collectées seront conservées et analysées en conformité avec le GDPR ( ? ) et la loi sur la liberté d'information.

Les données de l'étude seront stockées de manière sécurisée pendant 5 ans, puis détruites.

**Formulaire de consentement**

En participant à cette enquête :

- Je confirme que j'ai lu et compris les informations fournies.
- Je confirme avoir pu poser des questions et obtenir des réponses.
- J'accepte que les données que je fournis dans le cadre de cette enquête soient stockées de manière anonyme et sécurisée, qu'elles soient utilisées pour la recherche, et que les résultats de la recherche soient publiés sur Internet.
- Je comprends que ma participation est volontaire, je suis donc libre de me retirer à tout moment sans donner de raison. Mais mes données étant collectées de manière anonyme, je ne pourrai pas les effacer après avoir commencé à participer à l'enquête.
- Je suis libre de fournir un message nominatif. Dans ce cas mon message sera accompagné de cette phrase : « J'autorise EUCAP et ses organisations membres à utiliser mon message et mon nom à des fins publicitaires, conformément aux objectifs d'EUCAP ».

Date :

Signature :