

Fișa de informare a participanților pentru consimțământ (versiunea completă)

Sondaj EUCAP 2021

Vă rugăm să citiți acest text înainte de a vă decide să participați la acest studiu. Ne puteți trimite un e-mail în cazul în care aveți nevoie de informații suplimentare.

Care este scopul studiului?

Acest studiu dorește să colecteze punctele de vedere ale persoanelor cu autism cu privire la

- Diferitele tipuri de studii privind autismul
- Diferite tipuri de tratament și sprijin
- Modul în care ar trebui să fie reprezentate persoanele autiste

Rezultatele vor fi folosite pentru a identifica prioritățile de îmbunătățire în Europa în ansamblu, precum și în fiecare țară în parte.

Cine organizează cercetarea?

Cercetarea este organizată și finanțată de Consiliul European al Persoanelor Autice (EUCAP). EUCAP este o organizație care reunește 16 organizații naționale și regionale din Europa, conduse de persoane cu autism. EUCAP are ca scop promovarea bunăstării persoanelor autiste din Europa prin participarea la discursul public, prin crearea de rețele și implicarea în organismele de luare a deciziilor, precum și prin sprijinirea cooperării între grupurile de autiști din afara granițelor.

Cine poate participa?

Persoanele autiste (diagnosticate oficial, precum și cele care se autoidentifică) care trăiesc în Europa.

Limbi:

Sondajul este disponibil în limbile cehă, daneză, olandeză, engleză, finlandeză, franceză, germană, italiană, spaniolă, suedeză. Vă rugăm să completați doar o singură versiune.

Ce va implica studiul?

Este un sondaj online.

Veți avea nevoie de aproximativ 10-15 minute pentru a-l completa.

Vă vom pune întrebări neidentificabile despre caracteristici generale, cum ar fi vârsta, educația și țara de reședință. Principalele întrebări din acest sondaj se referă la punctele dumneavoastră de vedere, nevoile și dorințele dumneavoastră. Subiectele au fost alese cu ajutorul a 16 organizații de conducere în domeniul autismului din întreaga Europă.

În cele din urmă, puteți furniza un mesaj în format liber pe care organizațiile noastre membre îl pot folosi ca citat în comunicările lor.

Doar 3 întrebări sunt obligatorii, dar vă rugăm să completați cât mai multe.

Completarea sondajului este voluntară și vă puteți opri în orice moment.

Care sunt posibilele beneficii ale participării?

Participând la sondaj veți ajuta 16 organizații care se ocupă de autism la identificarea priorităților pentru politicile privind autismul la nivel național și european. Rezultatele studiului pot fi, de asemenea, împărtășite cu factorii de decizie politică și cu comunitatea științifică și de cercetare. Beneficiile ar trebui să fie așteptate doar pe termen mediu și lung.

Care sunt posibilele dezavantaje ale participării?

Gândul la problemele menționate poate provoca sentimente de frustrare.

Cine va avea acces la datele mele?

Sondajul este executat cu ajutorul instrumentului SoSci Survey, care asigură un acces securizat, introducerea anonimă a datelor și stocarea pe server în UE. Informațiile pe care le colectăm sunt anonime, vor fi stocate pe computerele EUCAP și vor fi accesibile doar cercetătorilor EUCAP numiți. Alți cercetători pot solicita consiliului EUCAP să obțină, de asemenea, acces la datele anonime. Analiza datelor va fi împărtășită public prin intermediul EUCAP și al organizațiilor sale membre.

Mesajele citabile vor fi stocate separat de chestionar în scopuri publicitare de către EUCAP și organizațiile sale membre.

Toate datele colectate vor fi păstrate și analizate în conformitate cu GDPR și cu Legea privind libertatea de informare. Datele studiului vor fi stocate în siguranță timp de 5 ani și apoi vor fi distruse.

Echipa de cercetare:

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

E-mail: survey@eucap.eu

Persoane de contact pentru informații suplimentare

Dacă aveți nevoie de informații suplimentare sau dacă aveți întrebări cu privire la acest proiect, vă rugăm să contactați echipa de cercetare prin intermediul survey@eucap.eu

Consimțământ

Prin participarea la acest sondaj:

- Confirm că am citit și am înțeles Fișa de informații pentru participanți
- Confirm că am avut ocazia să pun întrebări și să mi se răspundă la ele
- Sunt de acord că datele pe care le furnizez în cadrul acestui studiu pot fi stocate în mod anonim și securizat, pot fi utilizate pentru cercetare și că rezultatele cercetării pot fi publicate pe internet.
- Înțeleg că participarea mea este voluntară și că sunt liber să mă retrag în orice moment fără a da un motiv. Cu toate acestea, deoarece datele mele sunt colectate în mod anonim, nu voi putea să-mi retrag datele după ce am început să particip la studiu.
- Înțeleg că sunt liber să furnizez un mesaj care poate fi citat și publicat pe internet și, de asemenea, sunt liber să decid să furnizez numele meu care va fi afișat împreună cu acel citat; dau permisiunea EUCAP și organizațiilor membre ale acesteia să utilizeze mesajul meu citat și numele pe care îl furnizez în scopuri publicitare în conformitate cu obiectivele EUCAP.

13 iulie 2021

Tradus din engleză cu www.DeepL.com/Translator (versiune gratuită). În caz de inclinații, consultați textul englezesc care conduce