



Carta de consentimiento informado para participantes en encuesta nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down y sus familias

Estimada (Señora)/(Señor):

Introducción/Objetivo:

La presente investigación “Encuesta nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down en Uruguay”, tiene por objetivos conocer y caracterizar las distintas situaciones de vida de esta población, su inclusión educativa y laboral, el acceso a la salud, su afiliación a asociaciones, los apoyos/beneficios sociales, autonomía, entre otros. Permitirá responder, por ejemplo, las siguientes preguntas: ¿cuántas personas con síndrome de Down hay en Uruguay y qué características tienen? ¿Cómo son o han sido sus experiencias por el sistema educativo y qué dificultades o demandas han tenido? ¿Cómo es su inserción laboral y cuántos han percibido barreras para ello? ¿Qué apoyos sociales e institucionales han recibido y cuáles son sus necesidades? ¿Cuáles son sus situaciones de salud y cómo tomaron conocimiento de la condición de síndrome de Down? ¿En qué medida realizan o pueden realizar actividades de la vida diaria, y en cuáles precisan apoyo familiar o de otro tipo para ello? ¿Cómo son sus situaciones familiares?

Esta encuesta es liderada y financiada por la Asociación Down del Uruguay, una organización de y para personas con síndrome de Down, sin fines de lucro, que desarrolla acciones para avanzar en la inclusión plena de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la vida.

La coordinación técnica de la encuesta está a cargo de la consultora externa Mag. Laura Noboa Boix, contratada por la Asociación Down del Uruguay, por su experticia en estudios cuanti y cualitativos, y sobre la temática de la discapacidad y dependencia. Participan en este proceso además, un conjunto de instituciones con diferentes roles. El muestreo y estimación poblacional, así como el asesoramiento técnico en materia de protección de datos personales está a cargo del Instituto Nacional de Estadística, un organismo público que tiene por objetivo la elaboración, supervisión y coordinación de las estadísticas nacionales. El trabajo de campo es realizado por Equipos Consultores, una empresa de investigación social, que cuenta con una larga trayectoria en este tipo de estudios. A su vez, este estudio es realizado en consulta y con el apoyo de un conjunto de asociaciones e instituciones que trabajan y/o apoyan a las personas con síndrome de Down y sus familias en todo el país.

Para participar Usted debe responder un cuestionario de 15 a 20 minutos de duración, sobre la experiencia de la persona con síndrome de Down en la educación, trabajo, salud, apoyos y autonomía, entre otros aspectos.

Beneficios: No existe un beneficio directo por su participación en este estudio. Sin embargo, su participación ayudará a conocer y mostrar la situación que viven las personas con síndrome de Down en Uruguay y sus familias, con el fin de mejorar las políticas y las acciones para el pleno ejercicio de sus derechos.

Confidencialidad:

Toda la información que usted nos proporcione será de carácter confidencial, será utilizada únicamente por la Asociación Down del Uruguay y la investigadora del proyecto Mag. Laura Noboa para el análisis estadístico. No estará disponible para ningún otro propósito diferente al de esta investigación salvo que Ud. lo autorice explícitamente. Los resultados de este estudio serán publicados con fines estadísticos, y se presentarán de tal manera que ninguna persona participante de esta encuesta pueda ser identificada. Usted y la persona con síndrome de Down quedarán identificados en la base de encuesta mediante un número y no mediante su nombre ni ninguna otra información que pudiera identificarlo.

De conformidad con la Ley N° 18.331, de 11 de agosto de 2008, de Protección de Datos Personales y Acción de Habeas Data (LPDP), los datos suministrados por usted en este formulario quedarán incorporados en la



base de datos “Personas con síndrome de Down en Uruguay”. Los datos personales serán tratados con el grado de protección adecuado, tomándose las medidas de seguridad necesarias para evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado por parte de terceros. La institución responsable de la Base de datos es la Asociación Down del Uruguay y la dirección donde podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, actualización, inclusión o supresión, es Minas 2046, esq. Nicaragua.

Riesgos potenciales/Compensación: Las preguntas que le haremos no representan ningún riesgo potencial para usted o su familia, y en ningún caso suponen la posibilidad de que se le retire alguna prestación o derecho consagrado. Sin embargo, si alguna de las preguntas le causa incomodidad, tiene derecho a no responderla. Usted no recibirá pago alguno por su participación en el estudio, ni le implica gasto alguno.

Participación voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera su derecho a recibir los servicios o beneficios que pudiera estar percibiendo, y no tiene ninguna vinculación con ello ni con el Estado.

Números de contacto: Si tiene usted alguna pregunta o comentario con respecto a la encuesta, comuníquese con Verónica Camejo de la Asociación Down del Uruguay al siguiente número de teléfono (+598) 2924 39 08 o a través de WhatsApp al 093 974 601, de lunes a viernes de 14 a 18 hs y sábados de 9 a 13 hs. También puede contactarla por correo electrónico a la dirección: info@downuruguay.org