

Vil du delta i forskningsprosjektet *NEVROLIV*?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å lære om hva som er gode liv for unge voksne nevrodvergente, og hvordan man kan komme dit. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn

I prosjektet NEVROLIV forsker vi på levekår, inkludering og veier til et godt liv for unge med nevroutviklingsdiagnosene ADHD, Tourettes Syndrom og Autisme/Asperger. Tjenester og tiltak innen skole, helse og velferdssystemene står sentralt, men vi ser også på andre livsområder som kan bidra til å mobilisere deltakernes kapabiliteter/kapitalisere på slike kapabiliteter.

Målsetning

De kvalitative intervjuene har som mål utvide vår forståelse av hva unge nevrodivergente selv beskriver som gode liv, eller gode områder i livet. Vi utforsker mulige kilder til positiv og negativ påvirkning av utviklingsløp mot henholdsvis gode og dårlige livsutfall, men vektlegger førstnevnte, med henblikk på mulig inspirasjon og læring.

Målgruppe

Unge voksne nevrodivergente mellom 18 og 35 år. Det endelige utvalget skal diversifiseres på diagnose, alder, kjønn, landsdel, tidlig vs. sent diagnostiserte, utdannings-/arbeids-/uførestatus, og relasjon til nevromangfoldsbevegelsen. Diversifiseringen skal bidra til å favne størst mulig bredde i variasjoner i erfaringer og perspektiver.

Hovedproblemstillinger

Prosjektet skal undersøke når og hvordan unge voksne nevrodivergente opplever at de har et godt liv. Følgende hovedproblemstillinger er definert for prosjektet:

- Hvorfor tenker noen unge voksne nevrodivergente at de har et godt liv, generelt eller på noen livsområder?
- Hvilke faktorer i livsløpene deres, forbigående eller vedvarende, har påvirket slike utfall?
- Hvilken rolle har diagnose- og andre transisjonstidspunkt spilt for positive og negative utviklingsløp?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsinstituttet Fafo er ansvarlig for prosjektet. Vi samarbeider med Universitetet i Aarhus om det kvalitative arbeidet. Prosjektleder heter Anne Hege Strand, og på Fafo deltar forskerne Anne Kielland og Arne Backer Grønningsæter. Ved Universitetet i Aarhus samarbeider vi med professor Bjørg Kjær.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi spør deg om å delta fordi du tidligere har meldt interesse, og har fylt ut et kort spørreskjema med noen spørsmål om hvem du er. Vi har nå sett på de svarene vi har fått fra mulige deltakere, og satt sammen et utvalg der medlemmene er mest mulig forskjellige fra hverandre på de områdene vi da spurte om. Slik blir det mulig for oss å lære om bredden i erfaringer og perspektiver i denne målgruppa. Hvis du likevel ikke ønsker å delta er det også helt i orden, men vi tenker oss at akkurat du bidrar til å gi oss denne bredden.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i prosjektet innebærer at du stiller til et intervju der du forteller om deg selv og dine erfaringer som ung voksen med en eller flere av de nevrotypene prosjektet omfatter. Formen på intervjuet kan tilpasses ditt behov. Det skal være mulig med hjemmebesøk hos folk som bor innen

rimelig avstand fra Oslo, eller å besøke oss på Fafo, dersom du skulle ønske det. I hovedsak baserer vi oss på å bruke digitale intervjuplattformer, primært Teams, med tilhørende transkriberings og opptaksfunksjon. Kamera kan være av eller på, etter preferanse. Med kamera på kan man vise hele ansiktet, eller nedre del for å begrense øyekontakt. Intervju kan også gjøres ved bruk av chattefunksjonen i Teams, altså uten lyd og bilde, eller vi finner fram til hybridløsninger sammen. Vi anslår at et intervju kan ta fra 45 minutter til halvannen time.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du ønsker å trekke deg i løpet av intervjuet er det en viktig rettighet, og du plikter ikke å oppgi grunn.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Vi bruker opptaks og transkriberingsfunksjonen i Teams. Teams lagringsfunksjon regnes som sikret. Etter renskriving og anonymisering av transkripter skal opptak slettes. Kun forskere som er en del av dette prosjektet vil ha tilgang til informasjon fra intervjuene.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet skal etter planen være ferdig 31.12.2026. Etter prosjektslutt vil alt skriftlig datamateriale være anonymisert og opptak og tilkoblbare personopplysninger slettet. Anonymiserte transkripter vil kunne gjenbrukes til senere forskning dersom ikke annet er avtalt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert prinsippet om almen interesse. På oppdrag fra Fafo har vårt personvernombud Sikt (kunnskapssektorens tjenesteleverandør) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Prosjektleder Anne Hege Strand på ahs@fafo.no eller 97649145
- Forsker Anne Kielland på aki@fafo.no eller 92414681

Du kan også kontakte personvernombudet Sikt. Dersom du har spørsmål til Sikt som handler om dette prosjektet, kan du kontakte dem på e-post (personverntjenester@sikt.no) eller telefon 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Anne Hege Strand
Prosjektansvarlig

Anne Kielland
(Forsker/veileder)