

Information till förälder

Vi vill fråga dig om du och ditt barn vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Projektet innebär att barn och ungdomar både med och utan intellektuell funktionsnedsättning ska genomföra flera spelliknande tester på datorn samt för vissa deltagare ett muntligt test. Testerna mäter olika aspekter av kognition. Du som vårdnadshavare kommer att få svara på ett antal frågeformulär som rör ditt barns färdigheter och vardagliga fungerande. Vi frågar dig om du och ditt barn vill vara med i projektet eftersom du är engagerad i en relevant välgörenhetsorganisation.

Forskningshuvudman för projektet är Linnéuniversitetet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet i ditt område. Detta är ett stort samverkansprojekt som inkluderar även forskare, föräldrar och barn i andra länder. Projektets övergripande koordinatörer är Marta Topor och Henrik Danielsson från Linköpings Universitetet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2025-05910-01.

Hur går projektet till?

Projektet kommer gå till på följande sätt:

Du kommer att få fylla i frågeformulär online. Du kontaktas via telefon av en forskare och då får du en länk till frågeformulären. Ditt barn kommer att träffa Mira och Vincent eller Christel och Emelie som är psykologstudenter för att göra några tester. Vi kommer att boka tid med er för testning. Testerna innebär bland annat att ditt barn får olika frågor medan bilder visas på skärmen och att han/hon ska välja en bild som ett svar. Ett annat exempel är att ditt barn ombeds komma ihåg siffror som visas på skärmen. Du, som förälder, får flera frågeformulär som fokusera på hälsa, kognition och vardagligt fungerande hos ditt barn. Alla frågeformulär visas på datorn. Testerna delas upp i flera sessioner som sker under samma dag eller olika dagar. Varje session tar mellan 30 och 50 minuter. Det tar ungefär en halvtimme att svara på alla frågeformulär.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

När man gör tester kan man ibland bli trött. Om ditt barn blir trött när han/hon träffar Mira och Vincent eller Christel och Emelie så ska han/hon säga till. Då ordnar vi med en paus. Ibland kan det också kännas svårt eller jobbigt att göra tester. Om ditt barn känner så, ska

han/hon säg till så avslutar vi er medverkan i projektet. Likaså om du som vårdnadshavare upplever att det är jobbigt att svara på frågorna i formulären. Då meddelar du testledaren, så avslutas er medverkan.

Vad händer med era uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig och ditt barn.

Vi kommer att samla in grundläggande information om ålder, kön, vilken skola och klass ditt barn går i, samt telefonnummer. Vi kommer även att samla in information om hur ditt barn presterar på testerna.

De testresultat som samlas in i projektet förvaras kodade. Information om ditt barns skola, klass och ditt telefonnummer samlas bara in för att vi ska kunna kontakta dig medan projektet pågår.

Du och ditt barn kommer att få ett gemensamt ID-nummer i projektet. Det innebär att alla testresultat kopplas till ID-numret istället för till ditt eller ditt barns namn. Det är bara de ni har träffat i projektet som vet vad ni har gjort i projektet. Samtliga testresultat kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket innebär att de inte kan kopplas direkt till er som personer. Kodnyckel förvaras väl skyddad på Linnéuniversitetet. Kodnyckeln behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem och den kommer att raderas 1 år efter att projektet är slut. Ditt telefonnummer kommer också att raderas när projektet är slut.

Alla siffror från testerna kommer att vara tillgängliga för alla forskare i projektgruppen, men också öppna för att användas av andra forskare i hela världen. Detta gör vi för att fler ska kunna använda de siffror som vi samlar in efter att projektet är slut. Ingen kommer att veta vilka siffror som är era.

Er data kommer att lagras enligt kraven i EU:s dataskyddsförordning (GDPR). Vi kommer att hantera och förvara informationen på ett säkert sätt för att skydda din integritet. Tillgången till personuppgifterna kommer att vara begränsad och skyddad mot obehörig åtkomst. Den rättsliga grunden för hantering av personuppgifter är allmänt intresse.

Ansvarig för era personuppgifter är Linnéuniversitetet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har ni rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om er som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Ni kan också begära att uppgifter om er raderas samt att behandlingen av era personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om ni vill ta del av uppgifterna ska ni kontakta Marta Topor, Institutionen för beteendevetenskap och lärande, Linköpings Universitet, 58183 Linköping, 013-28 16 67. Dataskyddsombud nås på dataskyddsombud@liu.se. Om ni är missnöjda med

hur era personuppgifter behandlas har ni rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får ni information om resultatet av projektet?

Om ni vill ha reda på ditt barns testresultat så fråga ansvariga forskare om det. Specifika testresultat kommer inte att redovisas per automatik. Alla siffror kommer att analyseras och presenteras i vetenskapliga artiklar, men också i en populärvetenskaplig tidskrift, samt på relevanta konferenser. Det finns alltså möjlighet att välja själv om man vill ta del av resultaten, man behöver inte göra det om man inte vill.

Försäkring

Samtliga deltagare omfattas av sitt ordinarie försäkringsskydd/forskningsförsäkring på universitetet).

Deltagandet är frivilligt

Ditt och ditt barns deltagande är frivilligt och ni kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om ni väljer att inte delta eller vill avbryta ert deltagande behöver ni inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka ditt barns framtida skolsituation/vårdsituation.

Om ni vill avbryta ert deltagande ska ni kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet i Växjöområdet är Thomas Nordström, institutionen för psykologi, Linnéuniversitetet, 352 52, Växjö, 072-594 17 14, thomas.nordstrom@lnu.se

Ansvarig för projektet är Marta Topor, Institutionen för beteendevetenskap och lärande, Linköpings Universitet, 58183 Linköping, 013-28 16 67, marta.topor@liu.se