Vil du delta i forskningsprosjektet

 ***"Fysisk aktivitet blant autistisk ungdom"*?**

# Hei! Har du lyst å være med i et forskningsprosjekt? Vi ønsker å finne ut hvor fysisk aktive autistisk ungdom er og hva som bidrar til eller hindrer fysisk aktivitet.

# Hensikten med prosjektet

I dette prosjektet vil vi finne ut av hvor fysisk aktive ungdommer i alderen 12 til 19 år med diagnoser på autismespekteret er. Og i denne undersøkelsen er det du som er ekspert, fordi det er dine opplevelser jeg ønsker å finne ut av og ingen kan fortelle meg dette bedre enn deg. Jeg håper du vil være med.

Gjerne gå gjennom denne invitasjonen til å delta sammen med en foresatt eller annen voksenperson.

**Hva betyr det for deg å delta?**

Først vil jeg spørre deg om du vil gå med en aktivitetsmåler i 7 dager, den er liten og festes på hoften med et belte rundt livet slik at den ikke vises for andre. Du ser bilde av den til høyre her.
Samtidig som du har på deg aktivitetsmåleren vil jeg at du skal fylle ut en aktivitetslogg. Den fyller du ut når du har vært i fysisk aktivitet, det er ikke noe krav til hva slags aktivitet eller at det må være mye – vi er interessert i alt. I aktivitetsloggen spør vi om:

* Når var du fysisk aktiv
* Hva gjorde du?
* Hvor var du?
* Hvem var du sammen med?
* Hvor godt liker du å holde på med aktiviteten?

Sammen med aktivitetsmåleren og aktivitetsloggen vil du også få et kort spørreskjema, her spør jeg om litt informasjon om deg (alder, kjønn og hvilken klasse du går i).

Hvis du synes det er greit vil jeg etterpå snakke med deg i et intervju. Et intervju er en samtale der jeg stiller deg forskjellige spørsmål. Spørsmålene vil handle om dine erfaringer med fysisk aktivitet og vi vil bruke aktivitetsloggen for å snakke om det.

Jeg vil være den som er til stede under intervjuet. Intervjuet vil ta inntil en time. Hvis du ønsker det, kan vi avtale å dele opp intervjuet og gjennomføre flere intervjuer. For eksempel to intervjuer på 30 minutter. Du bestemmer også om du vil ta pauser underveis i intervjuet.

Siden prosjektet har to deler, den første er aktivitetsmåler og aktivitetslogg, og den andre intervju, kan du også velge om du vil være med på begge delene eller kun den første. Fordi intervjuet handler om det som blir skrevet i aktivitetsloggen må alle som vil være med på intervju først være med på del én. Du kan bestemme deg for det nå eller senere ved å gi beskjed til meg, eller bare takke nei til å være med på intervju når du blir spurt.

Under intervjuet vil jeg for eksempel stille deg spørsmål som:

*- Var uka du fylte ut aktivitetslogg en vanlig uke for deg?*

*- Jeg ser du liker \_\_\_\_ (aktivitet fra aktivitetsloggen), hva er det som gjør at du liker aktiviteten?*

*- Jeg ser at du ikke liker \_\_\_\_\_ (aktivitet fra aktivitetsloggen) så godt, hva er det som gjør at du ikke liker aktiviteten?*

*- Er det noen aktiviteter du vil være med på eller prøve, men som du ikke er med på nå?*

Hvis du vil kan jeg gi deg alle spørsmålene jeg har tenkt å stille på forhånd. Noen ganger kan det hende jeg må stille oppfølgingsspørsmål for at jeg skal forstå, du bestemmer selv om du vil svare på disse.

Hvis du har lyst til å være med, kan du selv velge om du ønsker å ha med deg noen på intervjuet. Du velger også selv om du ønsker å gjennomføre intervjuet digitalt (via Zoom) eller ved at vi møtes (f.eks. hjemme hos deg, på skolen, eller på NTNU der jeg jobber). Hvis du bor langt unna Trondheim, der jeg jobber, blir intervjuet digitalt.

**Hvem leder forskningsprosjektet?**
Jeg heter Ingrid, og er den du vil møte hvis du vil være med. Jeg jobber som doktorgradsstipendiat ved NTNU.
Det er også to andre forskere til fra NTNU med i prosjektet. De heter Ingar Mehus og Nils Petter Aspvik og er veilederne mine.

**Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Vi spør deg om å være med, fordi du er mellom 12 og 19 år gammel og på autismespekteret. Og du går på ungdomsskolen eller videregående skole.

Vi vet enda ikke hvem du er eller hva du heter, men har fått hjelp av Autismeforeningen eller delt informasjonen Facebook-sider for å nå deg.

Hvis du har lyst å være med i forskningsprosjektet, må du skrive under på siste ark i dette brevet og sende det til meg, og da vil jeg sende aktivitetsmåler, aktivitetslogg og det korte spørreskjema til deg.

Hvis du ikke har lyst å være med, tar vi ikke kontakt med deg.

 **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det betyr at du kan velge selv om du har lyst å være med eller ikke. Ingen andre kan velge dette for deg. Det er bare du som kan samtykke. Samtykke betyr at du sier at du synes noe er greit.

Hvis du er under 18 år og vil være med, må også dine foresatte si ja til at du kan være med.

Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet.

Hvis du ikke vil være med går det også helt fint, det er ingen vil bli sur eller lei seg.

**Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Jeg vil bare bruke informasjonen (tallene fra aktivitetsmåleren, aktivitetsloggen og intervjuet) om deg til å finne ut om autistisk ungdom sin deltakelse i fysisk aktivitet.

Jeg vil ikke dele informasjon om deg med noen utenfor prosjektet.

Jeg lagrer all informasjon på en sikker datamaskin.

Jeg sletter lydopptak fra intervjuet når jeg har skrevet ned alt vi har snakket om.

Jeg passer på at ingen kan kjenne deg igjen når jeg skriver forskningsartikler. Jeg vil for eksempel finne opp et annet navn når jeg skriver om deg.

Jeg følger loven om personvern.

**Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Jeg er ferdig med forskningsprosjektet i juni 2025. Før dette vil jeg anonymisere alt jeg vet om deg, slik at det ikke står hva du heter, hvor du kommer fra osv., på den måten kan ingen finne ut hvem du er.

**Dine rettigheter**

Hvis det kommer frem opplysninger om deg i det som vi skriver, eller har i dokumentene våre, har du rett til å få se hvilken informasjon om deg som jeg samler inn. Du kan også be om at informasjonen slettes slik at den ikke finnes lenger. Dersom det er noen opplysninger som er feil kan du si ifra og be meg rette dem. Du kan også spørre om å få en kopi av informasjonen av meg. Du kan også klage til Datatilsynet dersom du synes at jeg har behandlet opplysningene om deg på en uforsiktig måte eller på en måte som ikke er riktig.

**Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Jeg behandler informasjon om deg bare hvis du sier at det er greit og du skriver under på samtykkeskjemaet.

På oppdrag fra NTNU har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket

**Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål om studien, kan du ta kontakt med meg, Ingrid Okkenhaug, på telefon 47660082 eller e-post: ingrid.okkenhaug@ntnu.no.

Eller NTNU sitt personvernombud, Thomas Helgesen: thomas.helgesen@ntnu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon 73984040

Med vennlig hilsen

Ingrid Okkenhaug

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Fysisk aktivitet blant autistisk ungdom», og har
fått mulighet til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

[ ]  Ja, jeg bekrefter å ha mottatt informasjon om prosjektet og mine rettigheter

[ ]  Ja, jeg bekrefter å ha en autismespekterdiagonse

[ ]  Jeg ønsker å gå med aktivitetsmåler og fylle ut aktivitetslogg

[ ]  Jeg ønsker å delta på intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger kan behandles frem til prosjektet er avsluttet 1. juli 2025

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

**Samtykkeerklæring foresatte (hvis under 18 år)**

[ ]  Ja, jeg bekrefter at vi har mottatt informasjon om prosjektet og våre rettigheter.

[ ]  Jeg bekrefter at min ungdom kan delta i prosjektet

Jeg samtykker til at min ungdoms opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

(Signert av foresatte, dato)

Adresse for tilsending av aktivitetsmåler og aktivitetslogg:

Navn: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Postnummer og poststed: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Samtykkeerklæringen og adresse sendes tilbake på en av følgende måter:

Epost til ingrid.okkenhaug@ntnu.no

Pr. post:

Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU

v/ Ingrid Okkenhaug

Postboks 8900, Torgarden

7491 Trondheim