

Information om forskningsstudie med titeln:

Funktionsnedsättning och digital delaktighet i skuggan av en pandemi - Hur har covid-19 pandemin påverkat deltagandet i det digitala samhället för personer med funktionsnedsättning och deras intresseorganisationer?

1. Inledning

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

Din integritet är viktig för oss. Vi är därför angelägna om att de personuppgifter som samlas in om dig hanteras på ett tryggt och säkert sätt. Personuppgifter är all information som kan kopplas till dig som person, så som namn och telefonnummer.

Vi uppmuntrar dig att läsa igenom informationen noggrant. Om du har några frågor om hur dina personuppgifter hanteras är du välkommen att kontakta oss. Våra kontaktuppgifter finns i slutet av denna informationstext.

2. Bakgrund och syfte med studien

Den svenska strategin för hantering av covid-19 pandemin har byggt på att en välinformerad allmänhet förväntas agera utifrån de uppmaningar och den information som förmedlas. Strategin bygger på frivillighet, där informerade medborgare förväntas agera korrekt och därmed minska smittspridningen. En av de viktigaste samhällsstrategierna för att mildra effekterna av pandemin har varit rekommendationer om social distans genom att använda digitala lösningar. Det är dock fortfarande mycket litet känt hur personer med funktionsnedsättning har upplevt denna samhällsstrategi, liksom hur de och deras organisationer kunnat använda digitala lösningar under pandemin.

I detta forskningsprojekt vill vi undersöka hur covid-19 pandemin har påverkat delaktighet i det digitala samhället för

personer med funktionsnedsättning och organisationer inom funktionsrättsrörelsen. Vi vill undersöka hur digitala lösningar har underlättat respektive hindrat för personer med funktionsnedsättningar och organisationer inom funktionsrättsrörelsen att hantera effekterna av pandemin.

3. Hur går studien gå till?

Du kommer att få besvara en enkät med frågor om hur du i din roll som representant för en organisation inom funktionsrättsrörelsen använt digitala lösningar för att upprätthålla föreningsverksamhet under covid-19 pandemin. Enkäten skickas till alla funktionsrättsorganisationer i Sverige. Enkäten tar cirka 20 minuter att besvara.

Av de som besvarar enkäten kommer ett urval att tillfrågas om deltagande i en uppföljande gruppdiskussion eller enskild intervju. Gruppdiskussionen (eller intervjun) sker som ett videomöte i en lösenordskyddat digitalt mötesrum. Om du så önskar kan intervjun ske per telefon eller som ett fysiskt möte. Gruppdiskussionen (eller intervjun) tar cirka en timme.

Genom din medverkan bidrar du till kunskap om faktorer som underlättat respektive hindrat digitala lösningar och digital delaktighet för verksamheten inom funktionsrättsrörelsens organisationer. Du bidrar också till att ta fram förslag på hur digitala lösningar skulle kunna underlättas.

4. Möjliga följder och risker med att delta i studien

Den direkta nyttan för dig som deltar är att du kan bidra med dina erfarenheter av digitala lösningar under pandemin, vilket kan öppna för möjlighet till kritisk reflektion kring framtida utveckande av digitala lösningar i din verksamhet. Men nyttan av att medverka i denna studie är främst indirekt. Att som deltagare i studien medverka till förståelsen för hur digital delaktighet fungerat för personer med funktionsnedsättning och

deras intresseorganisationer under covid-19 pandemin, kan bidra till att digital delaktighet fungerar bättre nästa gång samhället ställs inför en liknande situation.

Det finns inga direkta risker med att delta. Deltagande är frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande om du av något skäl vill det. Om du till exempel skulle vilja ta en paus eller avbryta under gruppdiskussion eller intervjun, så kan du när som helst göra det. När gruppdiskussionerna/intervjuerna sker är deltagare försäkrade genom olycksfallsförsäkring som ingår i det kollektivavtal för volontärer som tecknats av Begripsam AB.

5. Vad händer med dina uppgifter?

Forskningsstudien kommer att registrera information om dig. När du väljer att delta i studien hanterar vi uppgifter som du själv lämnar till oss, i form av ditt namn, telefonnummer, den förening/organisation som du representerar och de svar du lämnar i enkäten och vid gruppdiskussionen/intervjun om dina och din förening/organisations erfarenheter av att använda digitala lösningar under covid-19 pandemin.

Vid gruppdiskussionen/intervjun skrivs minnesanteckningar som sparas. Gruppdiskussionen/intervjun spelas in så att den som intervjuar dig kan kontrollera att de uppfattat saker korrekt och komplettera minnesanteckningarna.

Det du säger under gruppdiskussionen/intervjun kommer att behandlas så att inget kan härledas till dig personligen. Alla minnesanteckningar sparas kodade, dvs. alla personliga uppgifter, såsom namn, som skulle kunna kopplas till dig som person, tas bort. Film- och ljudinspelningen raderas sedan. All analys och resultatsammanställning görs på de kodade minnesanteckningarna, utan uppgifter som kan kopplas till någon enskild person. Därför kommer inget av det som presenteras i resultatet att kunna kopplas tillbaka till någon enskild person.

Ingen obehörig kommer att ta del av de uppgifter du lämnar. För att ingen obehörig ska kunna ta del av de uppgifter du lämnar kommer ditt medgivande med underskrift om att delta att förvaras inlåst och separerat från de kodade minnesanteckningarna. Ansvarig för dina personuppgifter är Region Dalarna, som är så kallad forskningshuvudman för studien. Enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Catharina Gustavsson, Centrum för klinisk forskning. Region Dalarnas dataskyddsombud nås per telefon: 023-492000 eller mejl: dataskyddsombud@ltdalarna.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten (www.imy.se) som är tillsynsmyndighet.

6. Hur får jag information om resultatet av studien?

Studiens resultat kommer att presenteras i vetenskapliga artiklar, liksom populärvetenskapliga rapporter på Begripsams hemsida och vid konferenser. Om du är intresserad av att få muntlig information om resultatet av studien, är du välkommen att kontakta någon av oss ansvariga forskare (se nedan kontaktuppgifter).

7. Ditt deltagande är frivilligt

Om du så vill kan du när som helst välja att inte fortsätta delta i studien. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför om du inte vill. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta de ansvariga för forskningsstudien (se nedan).

Frågor

Om du har frågor om ditt deltagande, vill avbryta ditt deltagande eller ta del av insamlade uppgifter kan du kontakta:

Sonia Gunnarsdotter, administratör på Begripsam

Telefon: 070-6186285

sonia.gunnarsdotter@begripsam.com

Du kan också kontakta de ansvariga forskarna för studien:

Catharina Gustavsson, docent

Centrum för Klinisk Forskning Region Dalarna

Tel: 08-441 05 55

catharina.gustavsson@regiondalarna.se

Stefan Johansson, tekn doktor

Tel: 08-441 05 55

stefan.johansson@begripsam.se

Karl Gummesson

Tel: 08-441 05 55

karl.gummesson@regiondalarna.se

Samtycke till att delta i forskningsstudie med titeln:

Funktionsnedsättning och digital delaktighet i skuggan av en pandemi - Hur har covid-19 pandemin påverkat deltagandet i det digitala samhället för personer med funktionsnedsättning och deras intresseorganisationer?

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i forskningsstudien med titeln *"Funktionsnedsättning och digital delaktighet i skuggan av en pandemi - Hur har covid-19 pandemin påverkat deltagandet i det digitala samhället för personer med funktionsnedsättning och deras intresseorganisationer?"*
- Jag samtycker till att uppgifter om mig hanteras på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Plats och datum	Underskrift
Telefonnummer	Namnförtydligande