

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Sophies Mindes historie”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utgi en bok som skal gi en historisk framstilling av Sophies Mindes virksomhet og betydning fra 1890-årene til i dag. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Stiftelsen Sophies Minde var i en hundreårsperiode en viktig helse- og utdanningsfaglig institusjon for bevegelseshemmede i Norge. I dag bruker Stiftelsen Sophies Minde avkastningen av salgssummen for sykehusbygningene i Trondheimsveien til fortsatt å fremme bevegelseshemmedes deltakelse og likestilling i samfunnet. Stiftelsen ønsker nå å få skrevet sin historie. Det skal være en historie som har Sophies Minde som omdreiningspunkt for å gi et bidrag til forståelsen av bevegelseshemmedes historie i Norge. Prosjektet skal belyse både erfaringene til menneskene som var brukere av institusjonen og institusjonen som en faglig profesjonell arena.

Prosjektet er et treårig forskningsprosjekt (2022–2025) som skal resultere i en bok utgitt av Forlaget Press.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjektet er et samarbeid mellom Stiftelsen Sophies Minde og ARKIVET freds- og menneskerettighetscenter. Forskningsleder Thomas V.H. Hagen er ansvarlig for prosjektet, og er engasjert som forfatter av boka om Sophies Minde. ARKIVET er ett av sju freds- og menneskerettighetscentre i Norge som mottar støtte fra Kunnskapsdepartementet til å drive med dokumentasjon av, forskning på og formidling av demokrati, fred og menneskerettigheter, fangehistorie og folkemord.

Du kan lese mer om ARKIVET, som holder til i Kristiansand, her: <https://arkivet.no/>

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å komme i kontakt med tidligere elever, pasienter og ansatte som ønsker å dele sine historier, erfaringer og minner fra Sophies Minde. Dette informasjonsskrivet deles fra stiftelsens egne kanaler (nettside, sosiale medier) og via Facebook-gruppen «Sophies Minde før 1970», etter avtale mellom prosjektansvarlig og moderator for denne gruppen. Skrivet vil også kunne bli delt via funksjonshemmedes organisasjoner.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du vil delta i et *semistrukturert intervju*, som betyr at du vil bli bedt om å svare på noen forhåndsdefinerte spørsmål, men ellers kan snakke fritt om det du ønsker å fortelle. Intervjuet vil vare i ca. 1 time, og vil bli gjennomført enten som telefonsamtale eller videosamtale (Microsoft Teams).

En intervjuguide vil bli sendt deg på forhånd, sånn at du kan forberede deg best mulig. Dine svar vil bli notert ned underveis, og bearbeidet til et dokument i etterkant. Det vil ikke bli gjort lyd- eller videoopptak. Det er laget forskjellige intervjuguides for henholdsvis elever/pasienter/brukere og ansatte.

Dersom du er tidligere ansatt, har du taushetsplikt om tidligere pasienter, jf. helsepersonelloven. Det presiseres derfor at du ikke vil bli bedt om å formidle direkte eller indirekte identifiserende opplysninger om pasienter.

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.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålet vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun prosjektansvarlig Thomas V.H. Hagen som vil ha tilgang til opplysningene. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen, *med mindre dette er uttrykkelig avtalt på forhånd.*

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes og boka er ferdigstilt, noe som etter planen er i løpet av våren 2025.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra ARKIVET freds- og menneskerettighetscenter har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- ARKIVET freds- og menneskerettighetscenter ved prosjektansvarlig Thomas V.H. Hagen på epost th@arkivet.no eller mobil 46920446, eller
- Daglig leder i Stiftelsen Sophies Minde Geir Westerberg på epost stiftelsen@sophiesminde.no eller mobil 90932922

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Thomas V.H. Hagen, forskningsleder og PhD i historie

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Sophies Mindes historie», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et intervju
- at opplysninger om meg kan publiseres slik at jeg kan gjenkjennes, dersom dette skulle bli aktuelt (i så fall avtales dette skriftlig)

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)