

OUDERS/VERZORGERS

Beste lezer,

Allereerst bedankt dat u de tijd neemt om deze brief door te lezen! Met deze brief vragen wij u om deel te nemen aan een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van de dagelijkse communicatiepartners van kinderen/jongeren met een spraakcomputer.

Waarom dit onderzoek?

Het gebruiken van spraakcomputers in het dagelijks leven wordt vaak als lastig ervaren. Wij willen hier meer over weten zodat wij advies kunnen uitbrengen voor verbetering van de huidige zorg en dienstverlening. Met een vragenlijst willen we graag te weten komen hoe vaardig u zich als **ouder of verzorger** voelt in het gebruik van de spraakcomputer van uw kind. Daarnaast zijn we benieuwd naar welke factoren dit gevoel kunnen verklaren.

Wie zoeken wij?

U kunt aan het onderzoek deelnemen als:

- U een **ouder/verzorger** bent van een kind/jongere tot 23 jaar met een spraakcomputer,
- U in Nederland woont,
- U en het kind/de jongere de spraakcomputer tijdens de communicatie inzetten, en
- U en het kind/de jongere minstens één dag per week contact hebben.

Wat vragen wij?

Wij vragen u om een online vragenlijst in te vullen. Het invullen duurt ongeveer 45 minuten. Deelnemen is niet verplicht en u kunt op elk moment stoppen, zonder een reden te hoeven geven. Als u meedoet vragen we u wel om de vragenlijst in één keer af te maken; tussentijds opslaan is helaas niet mogelijk. In een vervolgesprek gaan we graag dieper in op de kennis en vaardigheden die u denkt te missen tijdens het gebruik van de spraakcomputer. Aan het eind van de vragenlijst kunt u besluiten (en kenbaar maken) of wij u hiervoor mogen benaderen.

Wie zijn 'wij'?

Wij zijn Marjoleen Kort-Janssen en Jonne Uitenbroek, masterstudenten van de opleiding Pedagogische Wetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Voor hun afstudeeronderzoek sluiten wij aan bij het Deelkrachtproject 'AAC follow-up'.

Marjoleen Kort-Janssen



Hoi! Ik ben Marjoleen. Ik heb zes jaar gewerkt als logopedist. Tijdens dit onderzoek komen mijn kennis als logopedist, interesse als orthopedagoog en ook mijn persoonlijke ervaring als zusje van iemand die een spraakcomputer gebruikt, perfect samen. Ik ben heel benieuwd naar de resultaten van ons onderzoek!

Jonne Uitenbroek



Hallo, ik ben Jonne! Na het behalen van mijn SPH-diploma ben ik gaan studeren aan de universiteit. Tijdens mijn werk als ambulante begeleider in de gehandicaptenzorg kom ik vaak kinderen met een spraakcomputer tegen. Ik heb als professional zelf ervaren hoe waardevol, maar zeker ook uitdagend het gebruik van een spraakcomputer kan zijn. Ik ben erg benieuwd wat de ervaringen van andere ouders en professionals zijn!

Project 'AAC Follow-up' is erop gericht om in beeld te brengen wat nodig is voor langdurig gebruik van een spraakcomputer in het dagelijks leven van kinderen/jongeren (tot 23 jaar) met Communicatief Meervoudige Beperkingen (CMB); wat is de optimale zorg/ondersteuning voor hun volwassen communicatiepartners? Hierbij gaat het nadrukkelijk om de periode die volgt *na de verstrekking* en niet over de selectie van het hulpmiddel.

Maak kans op een VVV-cadeaubon van €50,-!

Onder de deelnemers worden vijf cadeaubonnen verloot ter waarde van vijftig euro! Wanneer u mee wilt loten, kun u dit aan het einde van de vragenlijst aangeven. De voorwaarden en procedure vindt u in de informatiebrief. Deelnemen aan de loting kan tot **uiterlijk 21 maart 2022!**

Meer informatie

In de bijlage van deze brief vindt u 'de informatiebrief' met meer informatie over het onderzoek, waaronder uitleg hoe er met uw antwoorden en (persoons)gegevens wordt omgegaan. Neem deze informatie vooraf goed door. Meer weten of heeft u vragen of opmerkingen? Neem dan gerust contact op via marjoleen.kort@ru.nl.

Ga direct naar de vragenlijst:

https://fmru.az1.qualtrics.com/jfe/form/SV_0dHr91QzblHal02

Wij waarderen uw hulp en hopen op uw medewerking!
Met een vriendelijke groet,

Marjoleen Kort-Janssen en Jonne Uitenbroek

Mede namens het onderzoeksteam

(van links naar rechts)

drs. Peia Prawiro-Atmodjo – Puts, Koninklijke Kentalis (projectleider)

dr. Stijn Deckers, Stichting Milo en Radboud Universiteit Nijmegen

dr. Margje van der Schuit, Koninklijke Kentalis

Prof. dr. Hans van Balkom, Stichting Milo en Radboud Universiteit Nijmegen



Deelprogramma CMB

Deelkrachtproject 'AAC Follow-up'

Voor meer informatie, zie www.deelkracht.nl/wat-doen-wij/cmb

BIJLAGE. INFORMATIEBRIEF OUDERS/VERZORGERS

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief willen we u nader informeren over het afstudeeronderzoek van Marjoleen Kort-Janssen en Jonne Uitenbroek. U leest in deze brief om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat de voor- en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u mee wilt doen? Als u mee wilt doen kunt u via de meegestuurde link naar het vragenlijstprogramma (Qualtrics) toestemming geven voor gegevensgebruik, zoals beschreven in deze informatiebrief.

Het onderzoeksteam

Vraag gerust!

Deze informatiebrief biedt informatie over het huidige onderzoek. Blijft u toch met vragen zitten? Stel deze gerust aan Marjoleen of Jonne. Daarnaast moedigen we u aan om over het onderzoek te praten met andere ouders of mensen in uw omgeving.

1. Doel huidig onderzoek

Het doel van de vragenlijst is om zicht te krijgen op de ondersteuningsbehoeften van de volwassen communicatiepartners van kinderen/jongeren tot 23 jaar met Communicatief Meervoudige Beperkingen (CMB); wat hebben zij nodig om een spraakcomputer langdurig te kunnen gebruiken? Hierbij wordt specifiek gekeken naar hun *'ervaren competentie'*. Hiermee wordt bedoeld: 'hoe vaardig zij zich voelen' bij de inzet van de spraakcomputer. Er wordt onderzocht welke factoren de ervaren competentie kunnen verklaren en welke kennis en vaardigheden communicatiepartners denken te missen over het (gebruik van) het hulpmiddel.

Er wordt gesproken van **CMB** wanneer twee of meer stoornissen samen zorgen voor ernstige beperkingen in de communicatie. Hierbij kan worden gedacht aan aangeboren of verworven lichamelijke, motorische, somatische, cognitieve en/of zintuiglijke stoornissen, naast problemen met voeding en spijsvertering, stofwisseling en/of ademhaling. De belangrijkste kenmerken van CMB zijn: (a) beperkingen in het waarnemen, verwerken, begrijpen en uiten van taal, (b) een disharmonisch ontwikkelingsprofiel, en (c) een verstandelijke beperking of beperkt adaptief functioneren. Mensen met 'Communicatief Meervoudige Beperkingen' (CMB) vormen een brede groep met verschillende onderliggende stoornissen en beperkingen, maar met één belangrijke gemene deler: *complexe ondersteuningsbehoeften op het gebied van communicatie en taal*. De ondersteuningsbehoeften bepalen of er sprake is van CMB en niet zozeer de medische diagnoses.

Met een **spraakcomputer** wordt een hoogtechnologisch Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (hightech COH) bedoeld. Een hightech COH is een computergebaseerd apparaat dat elektriciteit (of batterijen of accu's) vereist om te functioneren, dat kan meegroeien met de gebruiker (dat 'dynamisch' is), en waarbij symbolen en/of tekst worden omgezet in spraakuitvoer om natuurlijke spraak te vervangen of aan te vullen. Hierbij kan het gaan om een oogbesturingscomputer met spraakuitvoer, maar ook om een iPad, tablet of smartphone met apps met een kant-en-klaar vocabulaire of zelf samengesteld vocabulaire en spraakuitvoer, waarmee de gebruikers dagelijks communiceren.

2. Wat houdt deelname in?

Het programma 'Qualtrics' maakt het voor u mogelijk om een online vragenlijst in te vullen. Het is een eenmalige vragenlijst. De vragenlijst invullen kost ongeveer 45 minuten van uw tijd. U mag hierbij hulp vragen aan andere ouders of mensen in uw omgeving.

Wilt u, of kunt u de vragenlijst niet via Qualtrics online invullen, maar toch meedoen aan het onderzoek? Neem contact op met het onderzoeksteam per e-mail (marjoleen.kort@ru.nl). We kijken dan samen naar een alternatief, bijvoorbeeld door de vragenlijst per post naar u op te sturen met een retourenvelop.

Bent u bereid om meer toelichting te geven bij uw antwoorden? Na afloop van dit onderzoek komt er een vervolgonderzoek, waarin we op basis van de geanonimiseerde resultaten met een aantal deelnemers nader in gesprek gaan over het onderwerp. Ook het vraaggesprek is eenmalig en duurt 60 tot 90 minuten. Deelname aan het vervolgonderzoek geeft u de kans om meer te vertellen over uw ervaringen. Deelname aan het vervolgonderzoek is optioneel (géén verplichting).

3. Wat wordt er van u gevraagd?

We verzoeken u om de vragenlijst zo volledig mogelijk en naar waarheid in te vullen. Wij doen de rest! Als u bereid bent om deel te nemen aan het vervolgonderzoek dan kunt u dit aangeven aan het einde van de vragenlijst. Na aanmelding ontvangt u hiervoor op het door u opgegeven e-mailadres de uitnodiging met nadere informatie. Uw e-mailadres wordt uitsluitend gebruikt voor uw uitnodiging. Alle resultaten worden anoniem verwerkt. Na afronding van het vervolgonderzoek wordt uw e-mailadres uit ons bestand verwijderd. Voor een overzicht van hoe dit gebeurt, zie vraag 9 (tabel).

4. Wat zijn uw rechten?

Het onderzoek is op vrijwillige basis. Dit betekent dat

- U mag meedoen, maar bent niet verplicht
- U kunt op elk moment stoppen en uw toestemming terugtrekken
- U hoeft geen reden op te geven voor het niet (meer) deelnemen aan het onderzoek.

Dit geldt zowel voor uw deelname aan de survey als voor uw deelname aan het vervolgonderzoek. Voor algemene informatie over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kunt u kijken op www.kentalis.nl/privacy-statement of de website van de Autoriteit Persoonsgegevens www.autoriteitpersoonsgegevens.nl. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van Kentalis via: privacy@kentalis.nl.

5. Wie kan meedoen?

U kunt aan het onderzoek deelnemen als:

- U een ouder/verzorger bent van een kind/jongere tot 23 jaar met een spraakcomputer,
- U in Nederland woont,
- U en het kind/de jongere gebruik maken van de spraakcomputer tijdens de communicatie,
- U en het kind/de jongere minstens één dag per week contact hebben, en
- U 18 jaar of ouder bent.

6. Zijn er risico's of nadelen?

Deelname aan dit onderzoek zal afgezien van de tijdsbelasting geen verder risico of ongemak met zich meebrengen. De resultaten van het onderzoek worden anoniem verwerkt, zonder gegevens die herleidbaar zijn tot de persoon.

7. Wat levert deelname op?

Door middel van uw bijdrage kunnen wij advies uitbrengen aan beleidsmedewerkers van organisaties die ouders/verzorgers en/of professionals begeleiden bij langdurig gebruik van een spraakcomputer. Als u vóór 21 maart 2022 de vragenlijst hebt ingevuld maakt u kans op een cadeaubon van €50,- (zegge: vijftig euro). Er worden vijf cadeaubonnen verloot onder de deelnemers.

Om mee te doen aan de loting kunt u uw naam en e-mailadres invullen aan het einde van de vragenlijst. Deelnemende personen krijgen een nummer, en met een online lotingssysteem worden er na de uiterlijke invuldatum vijf willekeurige nummers getrokken. Over de uitslag van de loting kan niet worden gecorrespondeerd. Alleen de winnaars krijgen per e-mail bericht over de uitslag. De e-mailadressen van de winnaars worden geverifieerd door hen te vragen om een ontvangstbevestiging van de uitslag. Als een e-mailadres niet kan worden geverifieerd binnen 4 weken na verzending van de uitslag vervallen de rechten van de betreffende winnaar en wordt opnieuw geloot. Na verificatie krijgen de winnaars op het betreffende e-mailadres een code toegestuurd waarmee ze de VVV-cadeaubon ter waarde van €50,- kunnen verzilveren. Wanneer u op enig moment besluit om niet meer mee te doen aan de loting, wordt uw e-mailadres per direct uit ons bestand verwijderd.

8. Wanneer stopt het onderzoek?

Voor u stopt het vragenlijst-onderzoek zodra de vragenlijst bij ons is ingediend. Wanneer we u mogen uitnodigen voor het vervolgonderzoek ontvangt u nadere informatie en kunt u op basis daarvan besluiten of u deelneemt aan een vervolg.

9. Wat gebeurt er met uw gegevens als u meedoet?

Verzamelde gegevens worden zorgvuldig en vertrouwelijk behandeld. Uw gegevens worden niet aan derden verstrekt. Bovendien worden al uw gegevens anoniem verwerkt zodat deze niet naar u herleid kunnen worden. In het databestand van de vragenlijst worden geen namen genoemd waardoor niet te zien is van wie welke antwoorden zijn.

De persoonsgegevens ten behoeve van het vraaggesprek worden lokaal opgeslagen in een beveiligde map. Alleen de twee afstudeerders en het onderzoeksteam hebben toegang tot deze data. Uitsluitend ter controle kan de tweede beoordelaar van het afstudeeronderzoek deze data op verzoek inzien. Na de eindbeoordeling worden alle persoonsgegevens verwijderd. In onderstaand schema ziet u welk type gegevens wij verzamelen, hoe we deze verzamelen en hoe deze worden opgeslagen.

Type data	Manier van data verzamelen en vervoer data	Opslag tijdens en na onderzoek
Digitale persoonsgegevens te herleiden tot de persoon	Qualtrics, in een beveiligde map alleen toegankelijk voor de twee afstudeerders en de projectleider.	Tijdens het onderzoek zijn de gegevens in beheer van de twee afstudeerders en de projectleider. De gegevens zijn vergrendeld met een wachtwoord. Hierna worden de

<p>(hier: naam & e-mail-adressen)</p>		<p>gegevens opgeslagen in een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam. E-mails van/naar deelnemers worden verwijderd. Bij aangeven niet (meer) deel te nemen aan het vervolgonderzoek worden eventuele persoonsgegevens direct door de afstudeerders verwijderd.</p>
<p>Toestemming formulieren</p>	<p>Optie A: Deelnemer vult Toestemmingsformulier digitaal in Qualtrics in. Een maand na de laatste herinnering worden de gegevens geëxporteerd naar een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam. De gegevens worden verwijderd van het systeem van Qualtrics.</p>	<p>Optie A: Qualtrics, daarna in een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam.</p>
	<p>Optie B: Deelnemer stuurt toestemmingsformulier via e-mail naar afstudeerders/projectleider. Het toestemmingsformulier wordt (gedigitaliseerd) opgeslagen in een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam. De e-mail waarin het toestemmingsformulier is verzonden wordt verwijderd.</p>	<p>Optie B: in een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam.</p>
<p>Testgegevens digitale vragenlijsten</p>	<p>De vragenlijsten worden ingevuld in het systeem van Qualtrics. Een maand na de laatste herinnering worden de gegevens geëxporteerd naar een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam. De gegevens worden verwijderd van het systeem van Qualtrics.</p> <p>Als de vragenlijst niet via Qualtrics ingevuld kan worden, kan in overleg met de deelnemer en de onderzoeker besloten worden op een andere manier de antwoorden voor de vragenlijst te vergaren. Gegevens worden samen rechtstreeks ingevoerd in de online vragenlijst, of overgenomen van een papieren versie. Bij gebruik van een papieren versie, wordt de vragenlijst na het invoeren ingescand en opgeslagen in een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor de hoofdonderzoekers. De overdracht van gegevens vindt op dezelfde manier plaats als voor andere deelnemers.</p>	<p>Qualtrics, daarna in een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam.</p>

10. Bewaartermijn gegevens

De geanonimiseerde onderzoeksgegevens worden bewaard tot 5 jaar na (eventuele) publicatie van het onderzoek. Daarna worden deze gegevens verwijderd. Gegevens die voor onderzoek in het werkveld auditief/communicatief echter van nut blijven worden gearhiveerd. Deze geanonimiseerde gegevens worden bewaard zolang redelijkerwijs voorzienbaar is dat zij voor dergelijk onderzoek bruikbaar zijn.

11. Resultaten delen

Aan het eind van het onderzoek wordt het rapport met de uitkomsten van het onderzoek op de website van Deelkracht geplaatst (www.deelkracht.nl). Er zijn geen uitkomsten bekend voor u persoonlijk, het rapport gaat over de onderzoeksgroep in het geheel.

12. Klachten

Eventuele klachten over de manier waarop wij binnen dit onderzoeksproject met uw gegevens omgaan kunt u melden via privacy@kentalis.nl. Betreft het geen klacht, maar heeft u een vraag of wilt u terugkoppeling geven over de vragenlijst, gelieve dan te e-mailen naar de hoofdonderzoekers (marjoleen.kort@ru.nl).

Voor meer informatie, vragen en/of opmerkingen over het hoofdonderzoek 'AAC Follow-up' kunt u onderstaande contactgegevens gebruiken.

Dank voor uw tijd!

Met vriendelijke groet,
Het onderzoeksteam

Contact

Marjoleen Kort-Janssen, BA (marjoleen.kort@ru.nl)

Jonne Uitenbroek, BA (jonne.uitenbroek@ru.nl)

drs. Peia Prawiro-Atmodjo – Puts, Koninklijke Kentalis (p.prawiro@kentalis.nl) (projectleider)

dr. Stijn Deckers, Stichting Milo en Radboud Universiteit Nijmegen (stijn.deckers@ru.nl)

dr. Margje van der Schuit, Koninklijke Kentalis (m.vanderschuit@kentalis.nl)

Prof. dr. Hans van Balkom, Stichting Milo en Radboud Universiteit Nijmegen
(hans.vanbalkom@ru.nl)