

STIL!

De mening van kinderen/jongeren met een spraakcomputer
over de kennis en vaardigheden van hun communicatiepartners

Informatiefolder voor ouders/verzorgers



Waarom deze folder?

U krijgt deze informatiefolder omdat u overweegt om om deel te nemen aan 'STIL!', een deelonderzoek van het Deelkrachtproject 'AAC Follow-up'. Dit project is erop gericht om in beeld te brengen wat de optimale training en ondersteuning is voor de volwassen communicatiepartners van kinderen/jongeren tot 23 jaar (hierna 'kinderen') die gebruik maken van een spraakcomputer.

Vraag gerust!

Met deze informatiefolder willen we meer informatie geven over het deelonderzoek 'STIL!'. Blijven jullie toch met vragen zitten na het lezen van deze informatiefolder? Stel deze gerust aan één van de onderzoekers: Kirsten van Lier (kirsten.vanlier@ru.nl) of Daphne Beerens (daphne.beerens@ru.nl). Daarnaast moedigen we jullie aan om over het onderzoek te praten met jullie omgeving en kenniskring.

**Kunt u niet (goed) lezen of schrijven? U kunt toch meedoen!
We spreken graag met u af voor uitleg. Bel/sms 06 30 99 63 89**

Wie zijn wij?

Het onderzoeksteam bestaat uit (van links naar rechts):

Daphne Beerens, Masterstudent Radboud Universiteit Nijmegen

Kirsten van Lier, Masterstudent Radboud Universiteit Nijmegen

Sandra Koster, Logopedist-OC-specialist

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

dr. Stijn Deckers, Stichting Milo en Radboud Universiteit Nijmegen (adviseur)

dr. Margje van der Schuit, Koninklijke Kentalis (adviseur)

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



Daarnaast laten we ons adviseren door een gebruiker van een spraakcomputer en drie ouders van kinderen met een spraakcomputer.

Doel van het onderzoek

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de mening van kinderen met Communicatief Meervoudige Beperkingen (CMB) over de kennis en vaardigheden van hun communicatiepartners bij het gebruik van een spraakcomputer. Door in gesprek te gaan met kinderen die gebruik maken van een spraakcomputer willen wij hier meer inzicht in krijgen. Ook willen we weten of hun mening verschilt van die van ouders/verzorgers.

Wat is 'CMB'?

Er wordt gesproken van **CMB** wanneer twee of meer stoornissen samen zorgen voor ernstige beperkingen in de communicatie. Hierbij kan worden gedacht aan aangeboren en niet-aangeboren lichamelijke, motorische, somatische, cognitieve en/of zintuiglijke stoornissen, naast problemen met voeding en spijsvertering, stofwisseling en/of ademhaling. Mensen met CMB vormen een brede groep met verschillende onderliggende stoornissen en beperkingen, maar met één gemene deler: *complexe ondersteuningsbehoeften op het gebied van communicatie en taal.*

Een 'spraakcomputer'?

Met een 'spraakcomputer' wordt een hoogtechnologisch (hightech) Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (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 ooggestuurde computer met spraakuitvoer, maar ook om een iPad, tablet of smartphone met apps met een kant-en-klaar vocabulaire of een zelf samengesteld vocabulaire en spraakuitvoer, waarmee de gebruikers dagelijks communiceren.

Wie kan meedoen?

Jullie kunnen deelnemen als:

- U een ouder/verzorger bent van een kind van 3-23 jaar met een spraakcomputer,
- Jullie de spraakcomputer inzetten voor dagelijkse communicatie,
- Het kind in staat is om een keuze aan te geven tussen twee of drie opties,
- Het kind voldoende (rest)visus en (rest)gehoor heeft om de symbolen en de onderzoeker waar te nemen en geen ondersteunende gebaren of gebarentaal nodig heeft om gesproken communicatie te begrijpen,
- Het kind bekenden herkent op basis van hun naam en/of foto of picto,
- Het kind aandacht/interesse heeft in contact maken met anderen, en
- U inschat dat het kind de werkwijze en vragen van het interview begrijpt (zie [Wat houdt deelname in?](#)).

Hallo! Ik wil wat zeggen!

Wat levert deelname op?

U krijgt (meer) inzicht in de mening van alle deelnemende kinderen met CMB over de kennis en vaardigheden van de personen in hun leven (wel anoniem). Jullie bijdrage draagt bovendien bij aan betere advisering aan beleidsmedewerkers van organisaties die ouders/verzorgers en/of professionals begeleiden bij langdurig gebruik van een spraakcomputer. Voor uw deelname aan het onderzoek ontvangt u een VVV-cadeaubon ter waarde van honderd euro op het door u opgegeven e-mailadres.

Wat houdt deelname in?

U en het kind zijn beschikbaar voor twee dagen tussen april 2023 en oktober 2023. Het gaat om:

- het invullen van een korte online vragenlijst door u bij aanvang van de studie (ongeveer 30 minuten),
- een telefoongesprek met u ter nabespreking en het naderhand delen van foto's/picto's voor de gesprekken met het kind (in zoverre u die heeft) (maximaal 30 minuten),
- vier gesprekken van 45 minuten tot één uur met het kind, verdeeld over twee dagen, afhankelijk van de energie,
- één gesprek met u in persoon van 60 minuten, en
- optionele deelname aan een online bijeenkomst voor ouders/verzorgers waarin de uitkomsten van het onderzoek worden teruggekoppeld van maximaal 60 minuten (zomer 2023).

De tijdsinvestering totaal is ongeveer 4 uur voor het kind en 2,5-3 uur voor u. De gesprekken met u en het kind worden in overleg met u gepland en zullen in persoon plaatsvinden op een **locatie naar keuze** (dit kan bijvoorbeeld thuis, op school of op een locatie van Stichting Milo of Kentalis).

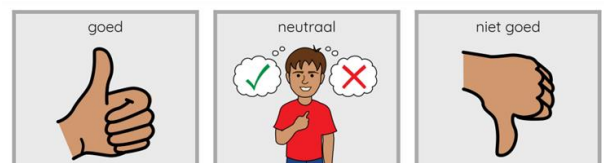


U en het kind worden in de gesprekken gevraagd om een mening te geven bij een vraag over een reeks

stellingen door bijbehorende foto's of picto's op een **mat** bij één van drie keuzeopties te leggen (bijv. 'ja' (links), 'soms' (midden) of 'nee' (rechts)). Uw kind kan antwoorden op de wijze die de voorkeur heeft (via de spraakcomputer of op een andere wijze). Bron afbeelding: www.talkingmats.com.

De 'Talking Mats' gesprekken

Eerst vragen we voor elk persoon in het netwerk van het kind hoe het praten met die persoon gaat. Jullie kunnen kiezen tussen goed, neutraal en niet goed.



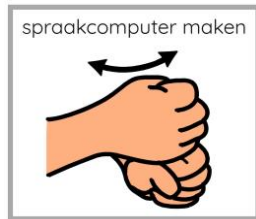
De 'Talking Mats' gesprekken (vervolg)

Op basis van de antwoorden kiezen wij een aantal personen waar we wat meer over vragen. Dit doen we met de 30 stellingen in onderstaande lijst. Elke stelling wordt zo nodig toegelicht aan het kind met een Taal Activiteiten Kaart (TAK). Op de plek waar "[Persoon]" staat wordt een naam of rol ingevuld (bijvoorbeeld opa, mama, Piet). Er worden twee vragen gesteld: "Doet [Persoon] dit?" (ja, soms of nee), en "Is het nodig dat [Persoon] dit doet?" (nodig, twijfel, niet nodig). Bij te veel twijfel of geen antwoord, leggen we de stelling weg.

De 30 stellingen

Jullie kunnen deelnemen aan het onderzoek als u inschat dat uw kind het merendeel van deze stellingen begrijpt. Als u twijfelt, neem gerust contact op voor overleg.

- [Persoon] zet de spraakcomputer aan en uit.
- [Persoon] vindt de juiste pictogrammen in jouw spraakcomputer
- [Persoon] zet nieuwe pictogrammen in jouw spraakcomputer.
- [Persoon] maakt de spraakcomputer weer als die het niet doet.
- [Persoon] laat aan jou zien waar je een pictogram kan vinden.
- [Persoon] praat rustig zodat jij snapt wat [Persoon] tegen je zegt.
- [Persoon] is soms even stil zodat jij wat kan zeggen.
- [Persoon] stelt vragen aan jou waar jij een (lang) antwoord op kan geven.
- [Persoon] praat over dingen waar jij graag over praat.
- [Persoon] begint als eerste tegen jou te praten.
- [Persoon] reageert op jou als je wat wil zeggen.
- [Persoon] kijkt naar jou als jullie praten.
- [Persoon] en jij praten om de beurt.
- [Persoon] laat jou je verhaal afmaken voordat [persoon] weer begint met praten.
- [Persoon] vult jouw zinnen aan terwijl je nog bezig bent met praten.
- [Persoon] snapt wat jij bedoelt als jij [dit doet]*.
- [Persoon] gebruikt [dit]** als jullie elkaar niet snappen met de spraakcomputer.
- [Persoon] blijft vragen stellen tot [persoon] jou snapt.
- [Persoon] zorgt ervoor dat je spraakcomputer opgeladen is.
- [Persoon] zorgt ervoor dat je altijd bij je spraakcomputer kan.
- [Persoon] zorgt ervoor dat jullie elkaar kunnen zien.
- [Persoon] wijst pictogrammen aan op jouw spraakcomputer als jullie praten.
- [Persoon] gebruikt woorden die jij kent.
- [Persoon] gebruikt altijd jouw spraakcomputer, als dat kan.
- [Persoon] blijft jouw spraakcomputer met jou gebruiken ook als het soms moeilijk is
- [Persoon] wil de spraakcomputer gebruiken als jullie praten.
- [Persoon] vertelt aan andere mensen hoe jouw spraakcomputer werkt.
- [Persoon] vraagt om hulp over de spraakcomputer aan iemand anders als jullie dat nodig hebben
- [Persoon] zorgt ervoor dat het rustig is als jullie praten.
- [Persoon] zorgt ervoor dat jij vooraf weet waar jullie over praten en welke pictogrammen je kan gebruiken.



Bijvoorbeeld: picto bij stelling 4.

*= In het telefoongesprek vragen wij u welke lichamelijke bewegingen ("non-verbale uitingen") het kind inzet om te communiceren (bijvoorbeeld knikken, schudden) en wat dat betekent. **Dit wordt gebruikt in stelling 16 bij "[dit doet]"**.

= Ook vragen wij u welke alternatieve vormen van Ondersteunde Communicatie (OC) het kind gebruikt, naast de spraakcomputer. **Dit wordt gebruikt in stelling 17 bij "[dit]".

Hoe meld ik ons aan?

U kunt uzelf en uw kind aanmelden voor deelname door te e-mailen naar Kirsten van Lier via kirsten.vanlier@ru.nl of Daphne Beerens via daphne.beerens@ru.nl.

Resultaten delen

Het deelonderzoek 'STIL' loopt van oktober 2022 tot en met maart 2024. Na afloop van het onderzoek wordt het rapport met de uitkomsten van het onderzoek op de website van Deelkracht geplaatst (www.deelkracht.nl).

Klacht, vragen of opmerkingen?

Eventuele klachten over de manier waarop wij binnen dit onderzoeksproject met uw gegevens omgaan kunt u melden via privacy@kentallis.nl. Een andere klacht, vraag of opmerking over het onderzoek? Neem gerust contact op met de projectleider, Peia Prawiro-Atmodjo-Puts, via p.prawiro@kentallis.nl.

Risico's of nadelen, gegevensbescherming en uw rechten

Zijn er risico's of nadelen?

Deelname aan dit onderzoek zal afgezien van de tijdsbelasting beperkt risico of ongemak met zich meebrengen. Het is mogelijk dat er onverwachts negatieve emoties naar boven komen bij het kind als het kind om een mening wordt gevraagd over specifieke personen. Het interview wordt zo nodig tussentijds afgebroken voor overleg met u. Om de belasting voor uw kind te beperken worden extra maatregelen getroffen. Zo wordt extra gelet op tekenen van vermoeidheid, emoties en de duur van de afname. Hiervoor hebben de onderzoekers een stappenplan (een "afbreekprotocol").

Wat doen wij met uw gegevens?

De eindverantwoordelijkheid voor de (omgang met) gegevens ligt bij de organisatie van de deelprogrammaleider CMB van Deelkracht (hier: Kentalis). De projectleider (p.prawiro@kentalis.nl) is hiervoor uw eerste aanspreekpunt. Alle verzamelde gegevens worden zorgvuldig en vertrouwelijk behandeld. Uw gegevens worden niet aan derden verstrekt. Bovendien worden al uw gegevens anoniem verwerkt in het uiteindelijke onderzoeksverslag zodat deze niet naar u herleid kunnen worden. Alle gegevens en opnames van de gesprekken worden opgeslagen in een beveiligde map. Alleen het onderzoeksteam heeft toegang tot de data, zoals beschreven in onderstaande tabel (Tabel 1. Gegevensbescherming).

Tabel 1. Gegevensbescherming

Type data	Manier van data verzamelen en vervoer data	Opslag tijdens en na onderzoek
Persoonsgegevens te herleiden tot de persoon	U deelt uw persoonsgegevens via e-mail, via de vragenlijst en in de gesprekken met de onderzoekers. Het gaat om uw naam en contactgegevens, de naam van uw kind, alsook de leeftijd bij deelname, leeftijd bij verstrekking spraakcomputer, geslacht, diagnose en daginvulling, uw gezinssamenstelling en van de spraakcomputer de gebruikte hardware, software, vocabulaire en de besturingswijze. Deze gegevens worden digitaal opgeslagen in een beveiligde map. Ook deelt u namen van personen in het netwerk van het kind en als u die heeft hun picto's/foto's. Deze worden beveiligd opgeslagen en eenmalig afgedrukt en gelamineerd voor tijdens de gesprekken. Na afloop van de gesprekken worden de materialen vernietigd.	In een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam (zie pagina 1 wie dat zijn). Namen worden vervangen door een pseudoniem en herleidbare persoonsgegevens door algemene, niet-herleidbare categorieën. De oorspronkelijke gegevens worden vergrendeld met een wachtwoord. E-mails van/naar deelnemers worden na afloop van het onderzoek verwijderd.
Toestemmingsformulieren	De deelnemer stuurt het toestemmingsformulier per e-mail naar de onderzoeker. Het toestemmingsformulier wordt daarna (digitaal) opgeslagen in een beveiligde map, die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam. De e-mail met het toestemmingsformulier wordt verwijderd.	In een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam.
Video- en geluidsopnames van de gesprekken (en/of als toestemmingsverklaring)	Tijdens de gesprekken worden er video- en geluidsopnames gemaakt om de betrouwbaarheid van het onderzoek te kunnen vaststellen. De video- en geluidsopnames worden opgeslagen in een beveiligde map. De oorspronkelijke opnames op de apparaten worden na controle verwijderd zodat de opnames alleen zijn opgeslagen in de beveiligde map.	In een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam.
Informatie uit de gesprekken	Onderzoeksgegevens verkregen tijdens de gesprekken (de ingevulde Talking Mats en schriftelijke notities) worden meteen na het gesprek digitaal verwerkt en opgeslagen in een beveiligde map.	In een beveiligde map die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam.

Bewaartermijn gegevens

De beveiligde persoonsgegevens, opnames en toestemmingsformulieren worden tot 5 jaar na publicatie van het onderzoek of tot maximaal 10 jaar na de verzameling bewaard. Daarna worden deze gegevens verwijderd. De onderzoeksgegevens (de niet-herleidbare persoonsgegevens en de geanonimiseerde Talking Mats) blijven voor onderzoek van nut. Deze worden gearchiveerd zolang redelijkerwijs voorzienbaar is dat zij voor dit soort onderzoek bruikbaar zijn.

Hoe geef ik toestemming?

Vóór aanvang van de studie vragen wij u om toestemming te geven voor deelname van u en uw kind via een **toestemmingsformulier**. Via dit formulier geeft u toestemming voor de manier waarop wij uw gegevens verzamelen, verwerken en bewaren.

Welke rechten heb ik?

Het onderzoek is op vrijwillige basis. Dit betekent dat:

- U en het kind mogen meedoen, maar u bent niet verplicht.
- U en het kind kunnen op elk moment besluiten om te stoppen en uw toestemming terugtrekken.
- U en het kind hoeven geen reden op te geven voor het niet (meer) deelnemen aan het onderzoek.
- Deelname van u en/of het kind heeft géén invloed op de behandeling.

Voor algemene informatie over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kunt u kijken op www.kentalis.nl/privacy-statement of de website van Autoriteit Persoonsgegevens op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl. Bij vragen hierover kunt u contact opnemen met de Functionaris Gegevens-bescherming van Kentalis via: privacy@kentalis.nl.

Wij werken samen aan het project 'AAC Follow-up'.

Dat is onderdeel van het deelprogramma CMB.

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



Het project 'AAC Follow-up' is onderdeel van Deelkracht en wordt gefinancierd door ZonMw
<https://www.deelkracht.nl/projecten/aac-follow-up/>