

De Toolkit EMB&ICT:

De wereld toegankelijk maken met behulp van technologie.

Amsterdam, september 2019



Beste ouder,

Technologie kan iemand met ernstige beperkingen helpen om actief mee te doen binnen het gezin. Denk bijvoorbeeld aan een dobbelsteen die met een schakelknop te bedienen is:

“Ineens was mijn dochter volwaardig deelnemer aan het spel. Zij gooide de dobbelstenen met een druk op haar knop, en daar waren wij van afhankelijk. Ik weet niet of ze het spel begreep. Maar ze genóót ervan dat ze meedeed.”

– Nicole van den Dries, moeder van Yrsa

De Toolkit EMB&ICT

Er bestaan oneindig veel schakelknoppen, spraakknoppen, en andere elektronische hulpmiddelen. Veel ouders vinden het lastig om een weg te vinden in al die producten en mogelijkheden. Wat is geschikt voor jouw kind? En hoe werkt het eigenlijk precies? De Toolkit EMB&ICT wordt ontwikkeld om ouders hierbij houvast te geven. Zo hopen we dat de wereld steeds toegankelijker wordt voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking.

Zelf uitproberen?

Naast de online informatie hebben wij ook een Toolkit met echte producten samengesteld. We zoeken vier gezinnen die het leuk vinden om deze doos met spullen voor een paar weken thuis te krijgen. Zij krijgen de kans om eens een paar producten uit te proberen, wij kunnen onderzoeken of de Toolkit echt iets verandert.

In de bijgevoegde informatiebrief vindt u meer informatie over wat het betekent om hier aan deel te nemen.



Als u nog vragen hebt over het onderzoek, kunt u contact opnemen met Evelien van Wingerden, e.van.wingerden@vu.nl, 020 59 82528.

Informatie voor deelname aan onderzoek

De Toolkit EMB&ICT: De wereld toegankelijk maken met behulp van technologie.



Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de projectgroep EMB&ICT aan de Vrije Universiteit.

Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. Wij vragen u ook om uw deelname te overleggen met de rest van het gezin.

1. Doel van het onderzoek

De afgelopen periode hebben wij gewerkt aan een digitale Toolkit EMB&ICT; een online informatiebron die ouders van ernstig meervoudig beperkte kinderen op weg helpt bij het vinden van technologische producten die het leven van hun kind kunnen verrijken. Nu willen wij graag weten hoe ouders deze Toolkit gebruiken. Daarnaast willen we weten of onze informatie leidt tot meer participatie en betrokkenheid bij hun zoon of dochter met een ernstige meervoudige beperking (EMB). Wij zoeken hiervoor ouders van een zoon of dochter met EMB tussen 6 en 16 jaar oud.

2. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet, krijgt u de kans om een basis-set van technologische producten een paar weken uit te proberen. U krijgt een doos met deze producten thuis en u krijgt als één van de eersten toegang tot de online informatie. U hoeft niet alles te gebruiken, maar kunt een paar producten selecteren die u interessant vindt. De producten variëren van simpel (een speelbal met licht en geluidjes) tot geavanceerd (een eenvoudige toetsenbord eyetracker). Bij elk product zit een beschrijving over hoe het werkt, en op welke manier u het kunt gebruiken. Het is niet nodig dat u zelf technisch aangelegd bent, omdat we graag willen dat onze informatie voor iederéén begrijpelijk en bruikbaar is.

Om inzicht te krijgen in het effect van de Toolkit EMB&ICT, komt een lid van het onderzoeksteam acht keer 2,5 uur bij u thuis. De onderzoeker kijkt mee terwijl u met uw kind de dagelijkse dingen doet, zoals eten of samen spelen. De observaties zijn niet bedoeld om u als ouder te evalueren, maar enkel om te onderzoeken of het gebruik van de Toolkit iets verandert. Bij de eerste vier bezoeken hebt u de Toolkit nog niet thuis, bij de tweede helft hebt u de Toolkit wel in huis. Na afloop van het laatste bezoek vragen we in een interview naar uw persoonlijke ervaringen.

Daarnaast vragen we u om zelf verslagjes te maken, bijvoorbeeld door te filmen of een kort stukje te schrijven als u een product voor het eerst gebruikt. Dit helpt ons om te zien welke informatie duidelijk is en wat nog beter kan.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Het grootste voordeel van deelname is dat u de kans krijgt om nieuwe technologische producten uit te proberen, zonder meteen veel kosten te moeten maken. U zult na afloop van deze periode nieuwe ideeën hebben opgedaan en beter inzicht hebben in welke producten voor uw kind interessant zijn.

Een nadeel kan zijn dat het wat extra tijd kost om deze nieuwe spullen uit te proberen. Bovendien maken wij 8 lange afspraken met u, waarop wij verwachten dat u thuis bent en blijft. Natuurlijk worden deze afspraken gepland op een moment dat het u goed uitkomt.

4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. U kunt dan ook aangeven of wij de gegevens die tot dat moment zijn verzameld, mogen gebruiken voor het onderzoek.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek willen we graag enkele gegevens over u weten. Het gaat hierbij om uw contactgegevens om afspraken met u te maken tijdens het onderzoek. Daarnaast willen wij graag wat algemene informatie over uw gezinssituatie en uw mate van ervaring met technologie. Met deze informatie gaan wij vertrouwelijk om.

Wij volgen binnen dit onderzoek de regels en voorschriften van de ethische commissie van de VU. De ethische commissie heeft onze plannen voor het onderzoek beoordeeld en goedgekeurd.

Uw gegevens

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. De verzamelde gegevens uit het onderzoek (zoals door u gemaakte filmpjes en de verslagen van de observator) worden opgeslagen op een beveiligde server van de VU. Papieren gegevens bewaren wij in een afgesloten kast.

Elke deelnemer wordt tijdens en na de uitvoering van het onderzoek schriftelijk aangeduid met een code. Alleen de onderzoeker en de observator weten welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift of ZonMw niet te herleiden naar u. De resultaten van het onderzoek zullen wij u ook toesturen.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens. De onderzoeker bewaart uw gegevens 10 jaar. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

6. Vergoeding voor meedoen

Als dank voor uw deelname mag u één van de (goedkopere) items uit de Toolkit uitkiezen voor uw eigen gezin.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Evelien van Wingerden (Postdoc onderzoeker Academische Werkplaats Bartiméus/VU).

Contactgegevens

Evelien van Wingerden

e.van.wingerden@vu.nl, 020 59 82528.