




# WE NEED YOU!

*Deelnemers gezocht voor het ontwikkelen van 'Social Signs'  
voor sprekende personen met ASS*


Beste lezer,

 Wij zijn op zoek naar jou! Wij zijn drie vierdejaars studenten logopedie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven en doen onderzoek naar een nieuw soort gebarentaal voor sprekende personen met ASS, welke gekoppeld zal worden aan een smartphone en eventueel een smartwatch. Wij voeren het onderzoek uit in opdracht van Stichting Neurodiversiteit. Deze smartwatch en smartphone zullen uiteindelijk i.c.m. de gebaren ingezet worden tijdens momenten dat het spreken niet meer lukt.


 Voordat dit echter zover is moet er eerst onderzoek naar gedaan worden wat de inhoud moet zijn van het gebarenwoordenboek. Deze inhoud kunnen wij echter niet zelf bedenken, hiervoor hebben we jouw hulp als ervaringsdeskundige nodig!


 Het onderzoek zal gedaan worden middels het afnemen van interviews, die maximaal een uur zullen duren. Het interview zal plaatsvinden op een door jou uitgekozen plaats en tijd. Daarnaast zullen alle gegevens geheel anoniem verwerkt worden en bewaard worden in een beveiligde ruimte.

Helaas kan niet iedereen mee doen aan ons onderzoek, waardoor we in overleg met de opleiding en de stichting moesten besluiten om criteria op te stellen. Ben jij:

- 
- Tussen de 16 en 25 jaar?
  - Volg(de) je regulier onderwijs (mavo, havo, vwo, mbo, hbo, wo)?
  - Ervaar je wel eens momenten dat je er niet meer middels spraak uit komt?
  - Zou je je in deze momenten wel willen uiten middels spraak?
  - Én hebben we je interesse gewekt?...

... Lees dan verder op de volgende pagina. Hierin staat een uitgebreide, formele informatiebrief met meer informatie over het onderzoek en hoe je kan aangeven dat je mee wilt doen. Ook kun je ons altijd bellen/Whatsappen/mailen als je vragen hebt of meer informatie wilt.

 Belangrijk om te vermelden is dat dit onderzoek buiten MEE West-Brabant havo/vwo omgaat, het is een opdracht vanuit onze opleiding i.c.m. Stichting Neurodiversiteit. Voor meer informatie vragen we je dan ook om rechtstreeks contact met ons op te nemen.

 We hopen dat we je interesse hebben gewekt en je deel wilt nemen aan ons onderzoek! Wanneer je meedoet zullen we je, als je dit wilt, op de hoogte houden van de vorderingen van het onderzoek en het resultaat met je delen. Een uur van jouw tijd is voor ons namelijk van grote waarde voor het daadwerkelijk kunnen ontwikkelen van het product. Wij hopen dat wanneer dit ondersteund communicatiehulpmiddel daadwerkelijk op de markt komt het bijdraagt aan het dichten van het gat tussen neurodivergente en neurotypische personen binnen de samenleving.

Bedankt!

Charlotte Albertini – [c.albertini@student.fontys.nl](mailto:c.albertini@student.fontys.nl) – 06 29321818  
Renske Pertijs – [r.pertijs@student.fontys.nl](mailto:r.pertijs@student.fontys.nl) – 06 24972994  
Esti van Raak – [esti.vanraak@student.fontys.nl](mailto:esti.vanraak@student.fontys.nl) – 06 51067099

## Informatiebrief

Eindhoven, 28 maart 2019

**Titel onderzoek: 'Social Signs' bij personen met ASS.**

Geachte heer, mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om deel te nemen aan een onderzoek voor ons afstudeeronderzoek aan Fontys Paramedisch Hogeschool te Eindhoven – opleiding logopedie, met de titel 'Social Signs bij personen met ASS'. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van Stichting Neurodiversiteit. U neemt zelf het besluit of u wilt deelnemen aan dit onderzoek. Het is belangrijk om te weten waar dit onderzoek over gaat, voordat u een besluit neemt.

Lees deze informatiebrief daarom rustig door en bespreek het met uw partner, vrienden of familie. Als u na het lezen van deze brief nog vragen heeft, neemt u dan contact op met de onderzoekers of de begeleidend docent. Hun contactgegevens staan vermeld onderaan deze brief.

### Doel van het onderzoek

Wij zijn Charlotte Albertini, Esti van Raak en Renske Pertijs en voeren dit onderzoek uit om mensen met het autisme spectrum stoornis (ASS) in de toekomst te kunnen helpen bij het zich middels spraak uiten tijdens situaties van communicatieve nood. Onder communicatieve nood verstaan wij in dit onderzoek een moment dat je tijdens een gesprek met je ouder(s)/leraar/vriend(in) nog wel iets wil zeggen, maar dat dit door bijv. hoog oplopen van emoties, spanning, prikkels, niet meer lukt.

Het huidige onderzoek heeft als doel te achterhalen welke woorden, zinsdelen en zinnen een persoon met ASS tijdens een situatie van communicatieve nood wil uiten en welke daarom opgenomen moeten worden in het woordenboek van 'Social Signs'. De focus van het onderzoek ligt daarom op het achterhalen van woorden en zinnen, zodat de momenten van communicatieve nood vergemakkelijkt worden. Er zal daarom niet diep ingegaan worden op de onderliggende emoties. Bij dat woordenboek kunnen in een later stadium gebaren ontwikkeld worden. Deze gebaren worden vervolgens gekoppeld aan een smartwatch en smartphone. Dit vormt het eerste prototype van de 'Social Signs', wat later getest zal worden in de praktijk.

### Wat houdt het onderzoek in voor u?

Deelname aan dit onderzoek houdt in dat een van de onderzoekers en een observator een interview met u willen houden. Een van de onderzoekende studenten zal een afspraak met u inplannen, op de door u gewenste tijd en locatie, om het interview af te nemen. Het interview zal +/- een uur van uw tijd in beslag nemen, waarbij er een kwartier de tijd wordt genomen om eventuele vragen te beantwoorden, het informed consent te tekenen en u verdere informatie te geven over het interview. Het daadwerkelijke interview zal +/- 45 minuten duren. Tijdens de afname van het interview zal er gebruik gemaakt worden van een voicerecorder, zodat het interview later teruggeluisterd en uitgewerkt kan worden. U ontvangt van het uitgeschreven interview per mail een samenvatting met de vraag dit te controleren op eventuele onjuistheden en/of om aanvullingen te geven. Wanneer u binnen drie werkdagen geen respons heeft gegeven, worden de gegevens verwerkt zoals verkregen tijdens het interview.

Indien u dit wenst, kan u op de hoogte worden gehouden van verdere vorderingen van het project waarvan dit onderzoek deel uitmaakt. Ook kan het zo zijn, mits u dit interessant vindt en dit wilt, dat u wordt benaderd om mee te helpen aan de vervolgstap binnen het project: het aangeven of de bedachte gebaren bij de woorden/zinnen voor u logisch zijn.

U zult echter geen direct voordeel ondervinden aan dit onderzoek, maar in de toekomst (periode binnen nu en vijf jaar) kan het onderzoek zeker nuttige resultaten en/of producten opleveren.

Bijgevoegd aan deze mail vindt u een informed consent (toestemmingsverklaring). Dit is een korte verklaring die door u en de onderzoeker ondertekend dient te worden wanneer u akkoord gaat met deelname aan het onderzoek. Het ondertekenen zal aan het begin van het interview plaatsvinden.

#### Wilt u meedoen aan het onderzoek?

U beslist zelf of u deelneemt aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen en u hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het interview.

#### Wat wordt er gedaan met de uitkomsten?

Het onderzoek is volledig vertrouwelijk en de gegevens zullen anoniem worden verwerkt. Dat betekent dat individuele personen niet herleidbaar zullen zijn. Onderzoeksgegevens kunnen slechts met uw toestemming door daartoe bevoegde personen worden ingezien. Deze personen zijn medewerkers van het onderzoeksteam en zij staan genoemd onderaan deze brief. De op naam herleidbare gegevens worden na het onderzoek vernietigd. De niet op naam herleidbare gegevens worden overgedragen aan de Fontys Paramedische Hogeschool, waar zij vijf jaar in een beveiligde ruimte bewaard worden voor eventueel nadere analyse.

#### Wilt u na het lezen van deze brief deelnemen aan het onderzoek?

Wanneer u na het lezen van deze informatiebrief interesse heeft om deel te nemen aan het onderzoek, ontvangen wij (Charlotte, Esti en/of Renske) graag z.s.m. een mail/telefoontje/Whatsapp met uw contactgegevens, dit in verband met de beschikbare tijd voor het onderzoek. Ook kunt u ons eventueel telefonisch benaderen om aan te geven dat u interesse heeft in deelname aan ons onderzoek. Wij zullen vervolgens zo snel mogelijk contact met u opnemen om een afspraak in te plannen voor het interview. Wij zouden het ontzettend leuk vinden om u snel te spreken voor deelname aan het onderzoek.

#### Vragen en bereikbaarheid

Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van T. Feitsma, oprichter van Stichting Neurodiversiteit. Daarnaast wordt de opdracht begeleid door M. van Gelder, logopedist en docente Logopedie op de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven.

Heeft u nog vragen? Dan kunt u op maandag t/m donderdag contact opnemen met de onderzoeker(s), opdrachtgever of opdrachtbegeleider. Uw vraag wordt zo snel mogelijk beantwoord.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

#### *Onderzoekers:*

Renske Pertijs, Fontys Logopedie  
E-mailadres: [r.pertijs@student.fontys.nl](mailto:r.pertijs@student.fontys.nl)  
Telefoon: 06 - 24 97 29 94

Esti van Raak, Fontys Logopedie  
E-mailadres: [esti.vanraak@student.fontys.nl](mailto:esti.vanraak@student.fontys.nl)  
Telefoon: 06 - 51 06 70 99

Charlotte Albertini, Fontys Logopedie  
E-mailadres: [c.albertini@student.fontys.nl](mailto:c.albertini@student.fontys.nl)  
Telefoon: 06 - 29 32 18 18

*Opdrachtgever:*  
T. Feitsma, oprichter Stichting Neurodiversiteit  
E-mailadres: [tjerk@neurodiversiteit.nl](mailto:tjerk@neurodiversiteit.nl)

*Begeleidend docent:*  
M. van Gelder, docente logopedie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven  
E-mailadres: [m.vangelder@fontys.nl](mailto:m.vangelder@fontys.nl)

Voor informatie over Stichting Neurodiversiteit, zie:  
<http://neurodiversiteitnl.john.managedomain.nl/>