

NAR ABA-onderzoek

Geachte deelnemer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan ons onderzoek. In deze brief krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. U leest hier wat het doel van het onderzoek is, welke gegevens we willen verzamelen, hoeveel tijd of inspanning het onderzoek van u vraagt en wat de voor- en nadelen zijn van deelname aan het onderzoek. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft.

Als u de informatie goed hebt doorgelezen en uw eventuele vragen hebt gesteld, kunt u beslissen of u wilt deelnemen aan het onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Als u mee wilt doen, kan dat via deze [link](#).

1. Doel van het onderzoek

In dit onderzoek kijken we naar het gebruik van en ervaringen met Applied Behavior Analysis (ABA) therapie in Nederland. Zo willen wij in kaart brengen welke vormen van ABA-therapie er in Nederland aangeboden en gebruikt worden. Daarnaast hopen we inzicht te krijgen in de situaties waarin deze therapie wordt ingezet en de ervaringen van zowel zorgverleners als cliënten met deze soort therapieën.

Het Nederlands Autisme Register voert dit onderzoek uit in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het Nederlands Autisme Register is een onlinedatabase waar deelnemers zich kunnen inschrijven om mee te doen aan (doorlopend) onderzoek naar autisme. Voor meer informatie over het NAR kunt u kijken op onze [website](#) (u hoeft geen deelnemer te zijn van het NAR om mee te doen aan het ABA-onderzoek).

Het onderzoek wordt gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

2. Wat is de achtergrond van het onderzoek

ABA is een behandelmethode die ontstaan is in de jaren '60 en '70 in de VS en die gebaseerd is op behavioristische principes: het aan- en afleren van gedrag door bekrachtiging (beloningen, onthouden van beloningen, soms ook straffen). Dit wordt ook wel conditionering genoemd. Sinds het ontstaan van ABA zijn er diverse stromingen en afgeleide methodieken ontwikkeld.

Naar aanleiding van een oproep op sociale media heeft het Leerlingen Belang Voortgezet Speciaal Onderwijs (LBVSO; een organisatie die opkomt voor de belangen van

alle leerlingen van het voortgezet speciaal onderwijs) klachten ontvangen van ouders/jongeren over ABA en afgeleide methodieken.

Vanwege de alarmerende, maar ook gemengde berichten heeft het ministerie van VWS toegezegd om onderzoek te laten uitvoeren naar de ervaringen met ABA en afgeleide methodieken onder autistische jongeren/volwassenen, hun ouders en zorgprofessionals.

3. Hoe verloopt het onderzoek

Als u besluit mee te doen aan het onderzoek vult u de vragenlijst in via deze [link](#). Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20-25 minuten. Dit hangt af van de antwoorden die u invult en hoeveel vragen u daardoor te zien krijgt. Na het invullen van de vragenlijst worden uw antwoorden meegenomen in het onderzoek. Als u de vragenlijst niet volledig invult, worden de door u verstrekte antwoorden niet in het onderzoek opgenomen. We verwachten de resultaten van het onderzoek in maart 2024 te kunnen publiceren.

4. Wat wordt er van u verwacht

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 20-25 minuten duren. Er is geen verdere tijdsinvestering nodig voor dit onderzoek.

5. Mogelijke voor- en nadelen

Hoewel u misschien geen direct voordeel ervaart van deelname aan dit onderzoek, helpt uw deelname om meer inzicht te krijgen in de ABA-therapie in Nederland, wat kan bijdragen aan betere zorg in de toekomst. De onderzoeksresultaten worden opgeleverd aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het is mogelijk dat zij verdere actie ondernemen aan de hand van de bevindingen.

Nadelen van deelnemen aan het onderzoek kunnen zijn:

- Extra tijd die het u kost. Voor dit onderzoek gaat het om een tijdsinvestering van 20-25 minuten.
- De vragenlijst zal vragen naar uw eventuele ervaringen met ABA-therapie. Mogelijk is dit voor u vervelend of ongemakkelijk om aan terug te denken.
- Resultaten worden alleen op groepsniveau teruggekoppeld. Het nadeel daarvan is dat dit voor u geen individuele informatie oplevert over uzelf/ uw kind.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen met het invullen van de vragenlijst. Als u besluit de vragenlijst te stoppen voordat u deze hebt voltooid, worden uw antwoorden niet opgenomen in het onderzoek.

7. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt na het invullen van de vragenlijst. Het hele onderzoek is afgelopen als de vragenlijst gesloten wordt (11 februari 2024). Na het verwerken van alle gegevens kunt u de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek lezen in het onderzoeksrapport. Dit rapport wordt ongeveer in maart 2024 opgeleverd.

8. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Welke gegevens worden verzameld?

- Algemene demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht en eventuele beroepsachtergrond of uw rol (volwassene met autisme, ouder/wettelijk vertegenwoordiger van een autistisch kind/volwassene)
- Persoonlijke ervaringen met ABA-therapie

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw vragenlijst-gegevens een code. De code bewaren we op een beveiligde plek op de universiteit. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoekers kunnen de code linken aan de gegevens. Wij verzamelen geen persoonsgegevens of andere tot de persoon herleidbare gegevens. In alle publicaties van dit onderzoek zullen resultaten op geen manier terug te leiden zijn tot een individueel persoon.

Hoelang bewaren we uw gegevens?

De onderzoekers zijn wettelijk verplicht om uw gegevens 10 jaar te bewaren.

9. Vergoeding voor meedoen

Deelname aan het onderzoek kost u niets. U wordt niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek.

10. Ethische toetsing en klachten

De onderzoeksopzet is beoordeeld door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam en voldoet aan de ethische richtlijnen van de faculteit (VCWE-2023-187). Heeft u klachten, dan kunt u zich in eerste instantie wenden tot de onderzoeker. Is uw klacht daarmee niet opgelost, dan kunt u een klacht indienen via vcwe.fgb@vu.nl. Met vragen over privacy van uw gegevens, kunt u contact opnemen met functionarisgegevensbescherming@vu.nl

11. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met:

info@nederlandsautismeregister.nl onder vermelding van 'ABA-onderzoek'