

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, vul dan het [online aanmeldformulier](#) in.

1. Doel van het onderzoek

In dit onderzoek kijken we naar het gebruik van en de 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 eerst het toestemmingsformulier in. Vervolgens wordt u mogelijk uitgenodigd voor een van de focusgroepen. Een focusgroep is een gestructureerde discussie waarbij een kleine groep deelnemers over een specifiek onderwerp praat. Het doel is om te begrijpen wat verschillende mensen denken en voelen over dit onderwerp.

Wij verwachten ongeveer 4 online focusgroepen met 4 tot 6 deelnemers te organiseren en 1 schriftelijke online focusgroep. De focusgroepen vinden online plaats, via Teams of Zoom (4 focusgroepen zijn dus live met camera en microfoon en 1 focusgroep is niet live maar gebruikt alleen de chatfunctie van een nog te bepalen platform). De online focusgroepen duren ongeveer 2 uur. U krijgt de kans om uw ervaringen en gedachten over ABA-therapie te delen en advies te geven over een vragenlijst die wij ontwikkelen voor het verdere onderzoek. De gesprekken worden opgenomen zodat we alles nauwkeurig kunnen analyseren. Uw persoonlijke gegevens en identiteit blijven echter volledig vertrouwelijk. We verwachten de resultaten van het volledige onderzoek in maart 2024.

4. Wat wordt er van u verwacht

Als u besluit om mee te doen aan focusgroep, dan verwachten wij van u:

- Voorbereiding: Van tevoren kunt u alvast nadenken over uw persoonlijke ervaringen met ABA-therapie zodat u deze tijdens de sessie kunt delen.
- Deelname: We vragen u om gedurende de volledige 2 uur van de focusgroep actief deel te nemen.
- Vertrouwelijkheid: Om een veilige, vertrouwelijke sfeer te waarborgen, vragen we u om de informatie en persoonlijke ervaringen die tijdens het onderzoek gedeeld worden vertrouwelijk te behandelen en niet te delen met derden.
- Feedback: Na afloop van de focusgroep kan het zijn dat we u vragen om feedback te geven over het proces, zodat we onze aanpak kunnen verbeteren voor toekomstige sessies. Ook is het mogelijk dat we u vragen of u bereid bent op een later moment schriftelijke feedback te geven op de ontwikkelde vragenlijst. Het staat u vrij om dit niet te doen.

5. Mogelijke voor- en nadelen

U krijgt een vergoeding voor uw deelname. U krijgt ook de kans om uw ervaringen en meningen over ABA-therapie te delen, wat kan bijdragen aan verbeteringen in (het beleid met betrekking tot) de zorg voor kinderen en jongeren met autisme in de toekomst. U heeft inspraak in de ontwikkeling van een vragenlijst die bedoeld is om op grotere schaal inzicht te krijgen in de ervaringen met ABA in Nederland. 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 2 uur, plus eventuele voorbereidingstijd en tijd om feedback te geven op het proces of de vragenlijst (mocht u dit willen).
- In de focusgroepen worden ervaringen met ABA-therapie besproken. Mogelijk is dit voor u vervelend of ongemakkelijk om aan terug te denken. Het kan een emotionele belasting zijn om uw persoonlijke ervaringen te bespreken.
- Voor de focusgroepen zal er daarom een contactpersoon na de sessie bereikbaar zijn mocht de focusgroep tot onbedoelde emoties en ervaringen leiden.

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

U beslist zelf of u meedoet aan de focusgroep. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft dan niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch niet aan de focusgroep deelnemen.

7. Einde van het onderzoek

Na uw deelname aan de focusgroep mag u ook de vragenlijst van het vervolgonderzoek invullen wanneer deze online komt te staan. Uw deelname aan het onderzoek stopt na het invullen van de vragenlijst óf na uw deelname aan de focusgroep. Het hele onderzoek is afgelopen als de vragenlijst gesloten wordt. 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?

- Persoonlijke ervaringen en meningen over ABA-therapie
- Adviezen voor de vragenlijst die wordt ontwikkeld
- Algemene demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht en eventuele beroepsachtergrond of uw rol (volwassene met autisme, ouder/wettelijk vertegenwoordiger van een autistisch kind/volwassene)
- Audio-opnames van de focusgroep sessie
- Uw e-mailadres

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw persoonsgegevens, zoals uw naam een code. De code bewaren we op een beveiligde plek op de universiteit. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code en niet uw persoonsgegevens, zoals uw naam. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoekers weten welke code u heeft.

Wij geven uw persoonsgegevens of andere tot de persoon herleidbare gegevens niet door aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Binnen het onderzoek verwijzen we alleen met een code naar deelnemers, nooit met uw naam. De code blijft bij de hoofdonderzoekers. Ook in rapporten over het onderzoek wordt alleen die code gebruikt. In alle publicaties van dit onderzoek zullen resultaten op geen manier terug te leiden zijn tot een individueel persoon.

Wat doen wij met de verzamelde audio en videobestanden?

De audio- en videomaterialen van de focusgroep sessies worden gebruikt, zodat we na de sessie de antwoorden van deelnemers in geschreven tekst kunnen uitwerken. Deze uitgeschreven antwoorden zullen wij vervolgens analyseren en gebruiken voor de ontwikkeling van verdere vragenlijsten over ABA. Het is belangrijk op te merken dat deze materialen alleen toegankelijk zullen zijn voor het onderzoeksteam en voor niemand anders. Nadat wij de beelden hebben geanalyseerd en getranscribeerd voor onze vervolgstappen zullen wij de bestanden vernietigen.

Worden de beelden en audio gebruikt in het rapport?

Nee. We zullen enkel geanonimiseerde geschreven teksten gebruiken in het rapport.

Wie kunnen uw gegevens zien?

Sommige mensen mogen uw persoonsgegevens inzien. Dit is om te controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: het onderzoeksteam van het Nederlands Autisme Register. Degenen die uw gegevens kunnen inzien, houden uw gegevens geheim. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens door deze personen.

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 behalve tijd. U heeft na deelname aan de complete focusgroep recht op een vergoeding van €250,-.

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-2023-132R1). 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'

12. Hoe geeft u toestemming voor dit onderzoek?

U kunt eerst rustig nadenken over deelname aan dit onderzoek. Daarna vertelt u de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt. Aanmelden voor de focusgroep kan tot en met zondag 22 oktober 2023.