

Informatiebrief voor ouders

KIJK op autisme

Over de ontwikkeling van jonge kinderen in gezinnen met autisme

Geachte ouder,

In deze brief leest u meer over het project KIJK op autisme. Met een vragenlijst onderzoeken we de ontwikkeling van jonge kinderen met een autismediagnose en/of met een biologische ouder, broer en/of zus met autisme. Wij vragen u vriendelijk om deel te nemen. Deelname is vrijwillig. Voordat u beslist, kunt u deze brief rustig doorlezen. Heeft u vragen? Neem dan contact op met de onderzoekers via autisme-onderzoek@uu.nl.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Als een kind een broer, zus of ouder met autisme heeft, is de kans groter dat het kind zelf kenmerken van autisme laat zien. Een deel van hen krijgt later een autismediagnose, maar de meesten niet. In dit onderzoek willen we beter begrijpen hoe jonge kinderen met autisme en/of een gezinslid met autisme zich ontwikkelen. We vergelijken hun ontwikkeling met die van kinderen uit gezinnen zonder bekende autismediagnoses. Deze vergelijkingsgegevens zijn al eerder verzameld. We kijken naar verschillende ontwikkelingsgebieden, zoals communicatie, motoriek, problemen oplossen en sociaal gedrag.

2. Waarom is dit onderzoek belangrijk?

Met dit onderzoek willen we meer leren over vroege signalen die kunnen samenhangen met autisme. Deze kennis kan helpen om diagnostiek en begeleiding van kinderen in de toekomst te verbeteren. We kijken ook naar verschillen tussen jongens en meisjes. Meisjes krijgen minder vaak en gemiddeld later een autismediagnose dan jongens. Ook is er minder bekend over hoe autisme zich bij jonge meisjes uit. Het onderzoeken van kinderen met een gezinslid met autisme is een veelgebruikte manier om meer te leren over de vroege ontwikkeling in relatie tot autisme.

3. Wanneer kunt u meedoen?

U kunt meedoen aan dit onderzoek als u:

1) een kind heeft in de leeftijd van 6 maanden tot 6 jaar (72 maanden)

én

2) uw kind zelf een autismediagnose heeft **en/of** een biologische ouder, volle broer en/of volle zus van uw kind autisme heeft. Halfbroers en halfzussen vallen hier niet onder.

Twijfelt u of u mee kunt doen? Neem gerust contact met ons op via autisme-onderzoek@uu.nl.

4. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Voor dit onderzoek gebruiken we het online vragenlijststelsel *Ontwikkeling Voorop!*. Als u mee wilt doen, vult u uw e-mailadres in op de aanmeldpagina. U krijgt daarna een e-mail van autisme-onderzoek@ontwikkelingvoorop.nl met een link naar de vragenlijst. Via deze link kunt u toestemming geven voor deelname en de vragenlijst invullen. Het invullen duurt ongeveer 20 tot 35 minuten. Wilt u de vragenlijst voor meerdere kinderen invullen? Dan kunt u voor elk kind een nieuwe aanmelding starten via de aanmeldpagina.

We vragen u om de vragenlijst in te vullen terwijl uw kind erbij is. Soms wordt u gevraagd een korte opdracht met uw kind te doen. Aan het begin van de vragenlijst ziet u welke materialen u eventueel nodig heeft. Dit zijn: een kleine en grote bal, blokjes, een boekje, papier en potlood, een kinderschaar, iets om te rijgen, een knuffel of speeltje, een lepel, fles of bakje, en eventueel een kleine snack. Welke materialen nodig zijn, hangt af van de leeftijd en ontwikkeling van uw kind. U kunt de vragenlijst tussentijds pauzeren en later verdergaan via de link in uw mailbox. U kunt niet teruggaan naar eerdere vragen. U hebt 6 weken de tijd om de vragenlijst in te vullen, hierna vervalt de link.

5. Wat krijgt u na afloop?

Na het invullen van de vragenlijst kunt u, als u dat wilt, een rapport downloaden. Hierin staan de vragen en antwoorden die u heeft gegeven, en ziet u een indicatie van hoe uw kind zich ontwikkelt ten opzichte van leeftijdsgenoten. Deze indicatie wordt weergegeven per ontwikkelingsgebied met een kleur. In het rapport leest u meer over wat deze kleuren betekenen. Ook staan er spelactiviteiten in het rapport die passen bij de leeftijd van uw kind en gebaseerd zijn op wetenschappelijke inzichten.

6. Welke voor- en nadelen kunnen er horen bij deelname?

Met uw deelname draagt u bij aan meer kennis over de ontwikkeling van kinderen in een gezin met autisme. Voor u betekent deelname dat u meer inzicht kunt krijgen in de ontwikkeling van uw kind. Een mogelijk nadeel is dat de uitkomst zorgen kan oproepen, bijvoorbeeld omdat deze lager is dan u had verwacht. Daarom bevat het rapport informatie over wat u kunt doen als u vragen of zorgen heeft.

Wij willen benadrukken dat de vragenlijst alleen een globale indruk geeft van de ontwikkeling. Het is geen diagnostisch instrument. De uitkomst is een momentopname: een kind kan een vaardigheid vandaag niet laten zien, maar morgen wel. Kinderen ontwikkelen zich ieder op hun eigen tempo en dit kan per ontwikkelingsgebied verschillen. Ook factoren als vermoeidheid of stemming kunnen invloed hebben op wat een kind laat zien. Een lagere uitkomst betekent daarom niet automatisch dat uw kind zich langzamer ontwikkelt. De uitkomst kan wel aanleiding zijn om de ontwikkeling van uw kind te blijven volgen of, als u zich zorgen maakt, hierover in gesprek te gaan met een zorgverlener.

7. Wat gebeurt er als u niet (meer) mee wilt doen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet. Als u niet wilt meedoen, hoeft u verder niets te doen. Doet u wel mee, maar wilt u later stoppen? Dan kan dat op elk moment, ook tijdens het invullen van de vragenlijst. U hoeft hiervoor geen reden te geven. Gegevens die u tot dat moment heeft ingevuld, kunnen worden gebruikt voor het onderzoek. Wilt u dat uw gegevens worden verwijderd? Stuur dan een e-mail naar support@neo-software.nl.

8. Welke gegevens worden verzameld?

Naast vragen over de ontwikkeling van uw kind, hebben wij enkele achtergrondgegevens nodig. Dit gaat om de naam, geboortedatum en het geslacht van uw kind, eventuele gezondheidsproblemen bij uw kind, de culturele achtergrond en het opleidingsniveau van de ouders, de gesproken taal thuis, de duur van de zwangerschap en vermoedens of diagnoses van autisme in het gezin. Deze gegevens zijn nodig om groepen kinderen goed te kunnen vergelijken.

9. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Het vragenlijststelsel *Ontwikkeling Voorop!* is ontwikkeld door de Universiteit Utrecht en Neo Software. Wij werken samen met Neo Software om ervoor te zorgen dat uw gegevens vertrouwelijk en volgens de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) verwerkt worden. De onderzoekers krijgen alleen toegang tot gecodeerde gegevens: de naam en geboortedatum van uw kind en uw e-mailadres zijn voor hen niet zichtbaar. Resultaten worden alleen op groepsniveau gedeeld. In publicaties zijn gegevens nooit terug te leiden naar u of uw kind.

In de bijlage van deze brief leest u uitgebreider hoe uw gegevens verwerkt en beschermd worden.

10. Zijn er kosten of krijgt u een vergoeding?

Er zijn geen kosten verbonden aan deelname aan dit onderzoek. U krijgt geen vergoeding.

11. Heeft u een vraag of een klacht?

Voor meer informatie over de vragenlijst kunt u kijken op www.ontwikkelingvoorop.nl. Heeft u andere vragen of opmerkingen over het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via autisme-onderzoek@uu.nl.

De Facultaire Ethische Toetsingscommissie – Faculteit Sociale Wetenschappen (FETC-FSW) van de Universiteit Utrecht heeft dit onderzoek goedgekeurd. Heeft u een klacht over het onderzoek? Neem

dan contact op met de klachtenfunctionaris van de FETC: klachtenfunctionaris-fetsocwet@uu.nl.
Vermeld daarbij de naam van het onderzoek 'KIIK op autisme' en het referentienummer: 26-0230.

Hartelijk dank voor uw interesse in ons onderzoek. Wij hopen dat u wilt deelnemen.

Namens het onderzoeksteam van de Universiteit Utrecht,

Britt Kok, MSc

dr. Lisa Krijnen

dr. Anika van der Klis

prof. dr. Anneloes van Baar

prof. dr. Nanda Rommelse

Privacy Bijlage

Binnen het onderzoek KIIK op autisme werken we met persoonsgegevens: gegevens die over u en uw kind gaan. Omdat we met persoonsgegevens werken, geldt de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De AVG is een Europese wet die u als deelnemer bepaalde rechten geeft. Zo heeft u bijvoorbeeld het recht om te weten wat er met uw gegevens gebeurt. Dat leggen we uit in deze bijlage.

Welke gegevens verzamelen we?

We verzamelen uw antwoorden op de vragen over de ontwikkeling van uw kind (ja/soms/nee-nog niet). Daarnaast verzamelen we persoonsgegevens die extra gevoelig zijn. Zo vragen we naar de naam, geboortedatum en het geslacht van uw kind, eventuele gezondheidsproblemen bij uw kind, de culturele achtergrond en het opleidingsniveau van de ouders, de gesproken taal thuis, de duur van de zwangerschap en vermoedens of diagnoses van autisme in het gezin. Uw e-mailadres hebben we nodig om de vragenlijst te versturen en om te herkennen of u al eerder een vragenlijst heeft ingevuld, bijvoorbeeld wanneer u voor meerdere kinderen een vragenlijst wil invullen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Nadat u de vragenlijst heeft ingevuld, worden uw gegevens gepseudonimiseerd door Neo Software: uw e-mailadres wordt vervangen door een code en de geboortedatum wordt vervangen door de leeftijd van uw kind in jaren en maanden. Daarna worden de gegevens veilig van Neo Software overgebracht naar de systemen van de Universiteit Utrecht. Daar bewaren we de data zonder deze direct herleidbare gegevens. Dat doen we in Yoda: een veilig computersysteem van de Universiteit Utrecht. Uw e-mailadres wordt bij Neo Software apart bewaard, in het zogeheten sleutelbestand. Alleen via dit bestand is de koppeling tussen de code en uw e-mailadres te maken. Dit bestand is sterk beveiligd.

Wie kan de gegevens zien?

Alleen het onderzoeksteam (vermeld op pagina 4) en medewerkers van Neo Software hebben toegang tot uw gegevens. Wij kunnen de gecodeerde data, zonder direct herleidbare gegevens, delen met studenten die in het kader van hun opleiding een scriptie schrijven. Iedereen die met de data werkt, is verplicht om gegevens geheim te houden.

Hoe lang bewaren we de gegevens?

Gepseudonimiseerde gegevens (zonder e-mailadres of geboortedatum) worden 10 jaar bewaard bij de Universiteit Utrecht. Deze gegevens kunnen in die periode ook worden gebruikt voor ander wetenschappelijk onderzoek met vergelijkbare onderzoeksvragen. Het sleutelbestand, waarmee de gepseudonimiseerde gegevens aan deelnemers worden gekoppeld, wordt tevens 10 jaar bewaard bij Neo Software.

Mogen we uw gegevens gebruiken?

Wetenschappelijk onderzoek in het algemeen belang is een wettelijke taak van de Universiteit Utrecht. Daarom mogen we uw (gevoelige) persoonsgegevens gebruiken als u daarvoor toestemming geeft.

Welke rechten heeft u?

U mag uw gegevens inzien. Kloppen uw gegevens niet? Dan heeft u soms het recht om die gegevens te laten wijzigen. Ook kunt u ons vragen om uw persoonlijke gegevens te verwijderen of bezwaar maken tegen het gebruik: we beoordelen dan of u nadeel ondervindt van het onderzoek, en verwijderen uw gegevens als dat zo is. Voor al deze verzoeken kunt u contact opnemen met de onderzoekers (autisme-onderzoek@uu.nl) of het Formulier privacy verzoek invullen (https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek). Vermeld daarbij de naam van het onderzoek 'KIIK op autisme' en referentienummer: 26-0230.

Bent u het niet eens met hoe we uw verzoek hebben afgehandeld? Dan kunt u een klacht indienen bij onze klachtenfunctionaris (klachtenfunctionaris-fetsocwet@uu.nl) of bij onze functionaris voor gegevensbescherming (fg@uu.nl). Komen we er samen niet uit? Dan kunt u een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Meer informatie

Wilt u meer weten over hoe de Universiteit Utrecht omgaat met de gegevens van mensen die meedoen aan onderzoek? Scan de QR-code of ga naar <https://tinyurl.com/uu-privacy-statement>.

