

# Easy Reading

Handbok för forskningsprojekt  
tillsammans med medforskare



Den här handboken för medforskare, forskare och utvecklare är framtagen av Cordula Edler (DE)

## Med bidrag från:

### ▪ Medforskare:

Anderson, Per (SW)  
Danner, Johann (AU)  
Hermanns, Elisabeth (DE)  
Knieper, Monika (DE)  
Lackinger, Eva (AU)  
Mitter, Franziska (AU)  
Maurer, Christiane (AU)  
Morwind, Rene (AU)  
Mühlbacher, Karl (AU)  
Neumann, Tim (DE)  
Pfeiffer, Cornelia (AU)  
Tambo, Mikael (SW)  
Traxler, Sarah (AU)  
Singleton, Mark (SW)  
Schwarz, Heiko (DE)  
Spissu, Paolo (DE)

### ▪ Hjälp och stöd:

Altmann, Malin (DE)  
Bieker, Katja (DE)  
Dr. Bosse, Ingo (DE)  
Buchholz, Margret (SW)  
Derbring, Sandra (SW)  
Dr. Dirks, Susanne (DE)  
Gebert, Inga (DE)  
Holmqvist, Eva (SW)  
Wolkerstorfer, Sylvia (AU)  
Dr. Zaynel, Nadja (DE)

**Grafik:** The NOUN PROJECT [www.thenounproject.com](http://www.thenounproject.com)

**Foto:** Easy Reading Project



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No.780529

# Innehåll

1. Introduktion .....	3
Projektet Easy Reading.....	4
2. Att forska tillsammans .....	6
2.1 Koventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.....	7
2.2 Vad är forskning egentligen? .....	8
2.3 Vad menas med forskningssamarbete?.....	9
2.4 Vem kan forska.....	10
3. Medforskare .....	11
3.1 Vad är en medforskare? .....	12
3.2 När och varför behöver vi medforskare? .....	13
3.3 Vad gör medforskare mer? .....	14
3.4 Vad är uppgifterna för forskar-grupperna i projektet? .....	15
4. Förderedelser.....	16
4.1 Hur kan vi hitta medforskare?.....	17
4.2 Hur kan du informera om projektet? .....	18
4.3 Vem kan delta som medforskare? .....	19
4.4 Vad är mitt ansvar som medforskare? .....	20
4.5 Informerat samtycke i projektet Easy Reading .....	21
4.6 Vilka regler gäller för forskning? .....	25
5. Litteratur.....	28

# 1. Introduction



# Projektet Easy Reading

I **Easy Reading** bedriver personer med kognitiv funktionsnedsättning forskning och utveckling tillsammans med forskare och utvecklare.

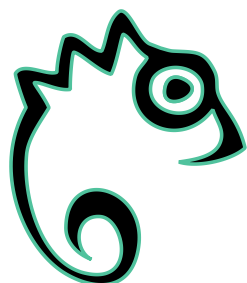
Det kallas också för inkluderande forskning och utveckling. Tillsammans vill de utveckla en programvara som gör Internet enklare för alla.

Forskare med kognitiv funktionsnedsättning kallas också för medforskare.

Medforskarna vet bäst vilken hjälp de behöver för att enklare kunna förstå en webb-sida.

De är med i projektet redan från starten och kan dela med sig av sina önskningar, problem och idéer.

Medforskarna hjälper till så att **Easy Readings** programvara ska bli enkel att använda och att den verkligen kan göra en webb-sida enklare att förstå.



Medforskarna testar **Easy Readings programvara**.

Sen kan de tala om för utvecklarna vad som är bra och vad som kan bli bättre.

Det finns tre team med medforskare:

- Dart (Sverige)
- Proqualis (Österrike)
- PIKSL (Tyskland)

## 2. Att forska tillsammans



## 2.1 Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Artikel 32 (1a) säger att:

Syftet är att "säkerställa att internationellt samarbete, inklusive internationella utvecklingsprogram, omfattar och är tillgängligt för personer med funktionsnedsättning".

Det betyder att personer med funktionsnedsättning ska kunna medverka i internationella projekt.





## 2.2 Vad är forskning egentligen?

I forskning undersöker forskare noga ett problem.

Projektet Easy Reading undersöker

till exempel följande problem:

Vissa webb-sidor är svåra att förstå för

personer med kognitiv funktionsnedsättning.

Forskarna undersöker

- Vad är det specifika problemet?
- Vad kan förändras?
- Vad kan göras bättre?

Ibland uppträffas något nytt.

Det är också forskning.

## 2.3 Vad menas med forskningssamarbete?

Forskningssamarbete betyder att:

personer med kognitiv funktionsnedsättning arbetar tillsammans med forskare och utvecklare med något [3,4]

Alla bildar tillsammans ett forskningsteam.

Detta kallas också inkluderande forskning.

Personer med kognitiv funktionsnedsättning vet vilka problem andra kan ha på Internet och vet vilken hjälp de behöver.

De är experter inom sitt eget område.

Det är därför de också kallas för medforskare.

Allas åsikter i ett forskningsteam är viktiga.

Ingen har mer att säga till om än de andra.

Man arbetar tillsammans på jämlik nivå.

## 2.4 Vem kan forska

Alla kan forska

Till exempel:

- Personer från målgruppen.
- Personer med kognitiv funktionsnedsättning.
- Personer i en organisation eller stödgrupp för personer med kognitiv funktionsnedsättning.
- Personer i målgruppen som redan är tränade i att vara medforskare.

# 3. Medforskare



## 3.1 Vad är en medforskare?

En medforskare känner till problemet som ska undersökas.

De känner till problemet därför att de har samma problem.

Det är därför de är bäst på att förstå andra personer som har samma problem.

Exempelvis i projektet **Easy Reading**:

- Medforskarna har själva svårigheter på Internet. De frågar och observerar vad som är bra och rätt för dem:  
Vilken hjälp behöver jag för att förstå eller lättare hitta någonting?
- De kan också fråga andra personer med kognitiva funktionsnedsättningar:  
Vilka svårigheter har du på Internet?  
Vilken hjälp behöver du på Internet?
- De provar lösningar som tagits fram och diskuterar tillsammans med utvecklarna vilka andra lösningar som finns..

## 3.2 När och varför behöver vi medforskare?

Medforskare behövs för att vi ska förstå ett problem bättre.

Medforskare berättar för forskare och utvecklare vad de behöver.

De är viktiga för att vi ska hitta en bra lösning på de problem som finns.

### **Till exempel:**

Medforskare i projektet Easy Reading kan tala om vilken hjälp personer med kognitiv funktionsnedsättning behöver på Internet.

Forskarna och utvecklarna letar då efter lösningar tillsammans med medforskarna.

De är ett forskningsteam tillsammans.

Forskningslaget testar och utvärderar alla lösningar tillsammans.

## 3.3 Vad gör medforskare mer?

I projektet **Easy Reading** berättar medforskarna för utvecklare och forskare om programvaran har:

- en funktion som inte fungerar bra
- en funktion som behöver ändras

De föreslår lösningar eller förbättringar.

Utvecklarna lyssnar och ändrar funktionerna i

**Easy Readings programvara.**

Efter det provar medforskarna programvaran igen.

Sen testar medforskarna programvaran

tillsammans med andra personer

med kognitiv funktionsnedsättning.

Medforskarna är också med

och skriver forskningsrapporten.

## 3.4 Vad är uppgifterna för forskargrupperna i projektet?

Alla tre teamen hjälper till med att:

- utveckla en önskelista (analys av krav)
- genomföra och anpassa forsknings- och analysmetod

Men varje team har också egna uppgifter.

### **Proqualis (Österrike)**

- Utveckling och anpassning av forsknings- och analysmetoder
- Ögonspårning (eye tracking)
- Anpassning till enkelt språk Development and adaption of research and analysis methods

### **PIKSL (Tyskland)**

- Utveckling och anpassning av forsknings- och analysmetoder
- Utvärdering

### **Dart (Sverige)**

- Justering av rekryteringsprocess
- Utvärdering



# 4. Förderedelser



## 4.1 Hur kan vi hitta medforskare?

Det finns många sätt att välja medforskare.

Forskare och utvecklare kan till exempel:

- använda ett frågeformulär
- göra en intervju
- ha en workshop för att lära känna varandra.

Forskare och utvecklare frågar medforskarna:

- Är du intresserad av att vara med i det här projektet?
- Vilken erfarenhet har du själv av ämnet för projektet?
- Vad är du speciellt bra på?

På det sättet kan utvecklare och forskare lära känna medforskarna.

Men medforskarna måste också lära känna forskarna och utvecklarna..

## 4.2 Hur kan du informera om projektet?

Innan personer med kognitiva svårigheter kan delta som medforskare, måste de få information.

Informationen måste vara enkel och lätt att förstå.

Information måste ges om:

- det planerade projektet
- forskningsämnet
- syftet och villkoren för arbetet som medforskare

Ett samtal passar särskilt bra för att ge information.

Det är också viktigt att medforskaren får all information skriftligt.

## 4.3 Vem kan delta som medforskare?

En medforskare ska vara intresserad av projektet.

Hen ska få information om arbetet i projektet.

Hen ska därefter skriva under ett samtyckesavtal om att hen vill delta..

Detta kallas Informerat samtycke.

### **Detta är viktigt:**

- Det är frivilligt att delta.  
Medforskaren kan när som helst säga "Jag vill inte delta mer".  
Det är helt okey.
- Medforskare har rätt att fatta beslut om sig själva, om vilken data som ska publiceras, till exempel vilka foto av dem som ska visas på Internet. Integritet och säkerhet måste respekteras för alla projektdeltagare..

## 4.4 Vad är mitt ansvar som medforskare?

I ett forskningsprojekt tar medforskare ansvar för sig själva, för andra projektdeltagare och för projektet.

Att ta ansvar betyder att alla:

- kan lita på varandra
- gör sina uppgifter bra
- följer tidsfrister och avtal
- deltar i möten

## 4.5 Informerat samtycke i projektet Easy Reading

### **Informerat samtycke**

Det här är ett samtycke  
som alla som är med i projektet  
måste skriva på.

Innan du skriver på  
behöver du förstå vad projektet

**Easy Reading** handlar om.

Informerat samtycke är ett krav  
för att få vara med som medforskare i projektet.

**Läs detta noga innan du skriver på!**

### **Vad handlar projektet Easy Reading om?**

Många människor har svårt att förstå  
information på Internet.

Det kan vara svårt därför att:

- de inte kan läsa så bra
- eller de läser långsamt
- eller lätt tappar bort sig
- eller har svårt att förstå vissa ord

I projektet Easy Reading kommer medforskare och utvecklare att undersöka hur man kan hjälpa människor att förstå saker på Internet bättre.

Till exempel:

- Vi frågar vad som är svårt på Internet
- Vi tar fram nya sätt att använda Internet
- Vi provar de nya sätten

### **Ditt deltagande**

Det är helt frivilligt att vara med i projektet.

### **Din personliga data**

Personer som vill vara med i projektet godkänner att vi samlar in och använder personliga data.

Exempelvis personlig information:

- Namn, kön, ålder
- Frågor om hur datorn används
- Videofilmer av personliga diskussioner, foton och filmer

Vi kommer inte visa ditt namn för andra.

Men vi kan komma att visa bilder på dig.

Varje deltagare kan ta tillbaka sitt samtycke när som helst.

Du har rätt att få veta vilken information vi sparar eller använder.

Du har rätt att ta bort information eller ändra den om det har blivit fel.

Det påverkar inte dig negativt om du vill göra det.



## Informerat samtycke

Samtycke:

Jag samtycker att delta i forskningsprojektet  
Easy Reading.

Jag accepterar att information om mig används för att  
berätta om projektet

Inklusive foton,   YES  NO

Inklusive filmer   YES  NO

\_\_\_\_\_

(plats och datum)

\_\_\_\_\_

(signatur)

\_\_\_\_\_

(vid behov, god mans underskrift)

## 4.6 Vilka regler gäller för forskning?

Det finns sex regler som är viktiga när man forskar tillsammans med andra människor.

Dessa regler gäller för alla som deltar i projektet; medforskare, forskare och utvecklare.

Dessa regler bör forskningsteamet diskutera igen och igen i olika situationer.

På så sätt kan man förstå och komma ihåg reglerna bättre.

### 1. Diskretion

Ett annat ord för diskretion är sekretess.

Det betyder att man inte kan berätta om allting som görs i projektet för andra människor.

Till exempel

Medforskaren Hans berättar om sina problem på Internet.

Då får inte jag berätta för mina vänner

hemma om Hans problem.

Jag uppför mig diskret.

### 2. Ärlighet

Du är ärlig när du berättar sanningen.

Till exempel:

Jag tycker det är för mycket för mig som medforskare eftersom jag måste göra så många uppgifter.

Då berättar jag för de andra:

”Jag tycker att det är för många uppgifter”

Jag är ärlig.

### **3. Tydlighet**

Tydlighet innebär att tala om sina tankar på ett tydligt sätt.

Till exempel:

En forskare säger att testningar med testpersoner snart ska starta.

Men jag behöver mer tid för förberedelse.

Då säger jag direkt till forskaren:

”Jag behöver mer förberedelsetid”

### **4. Förtroende**

Med förtroende menas att du kan lita på andra.

Till exempel:

Jag litar på att övriga teammedlemmar kommer att göra sitt arbete så bra som möjligt.

### **5. Artighet**

I gemensamt arbete är det viktigt att alla är vänliga mot varandra.

Till exempel:

När många personer arbetar tillsammans,  
kan det kanske hända att du inte gillar någon  
eller att du blir arg på en person  
eller att du är på dåligt humör.  
you are in a bad mood.

Artighet innebär att fortsätta vara vänlig  
och inte förolämpa någon.

## **6. Hjälpsamhet**

Med hjälpsamhet menas att hjälpa andra,  
som du ser behöver hjälp

Till exempel:

Jag vet att en medforskare inte kan läsa.

Jag erbjuder mig att hjälpa honom,

och att läsa texten för honom.

Jag visar hjälpsamhet.

# 5. Litteratur

[1] S. Keates and P. Clarkson, "Countering design exclusion: bridging the gap between usability and accessibility", *Universal Access in the Information Society*, vol. 2, no. 3, pp. 215-225, 2003

[2] United Nations, Division for Social Policy and Development Disability (2016): Convention on the rights of persons with disability, Available at: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> [Accessed 14. Oct. 2016]

[3] J. Walmsley and K. Johnson, "Inclusive research with People with Learning Disabilities", London: Jessica Kingsley, 2003.

[4] Ollerton, J.M.: IPAR, an inclusive disability methodology with accessible analytical tools. In: *International Practise Development Journal*, 2, 3, 2012. US Department of Health and Human Services. <https://healthit.ahrq.gov/ahrq-funded-projects/emerging-lessons/participant-recruitment-research>. [Accessed 22. Feb. 2018]

[5] Strnadova, I.; Cumming, T.: People with cognitive Disabilities Conducting Research: New Directions for Inclusive Research, *Journal of Applied Research in cognitive*

Disabilities, 27, 1-2. 2014.

[https://www.researchgate.net/publication/258856612\\_People\\_with\\_cognitive\\_Disabilities\\_Conducting\\_Research\\_New\\_Directions\\_for\\_Inclusive\\_Research](https://www.researchgate.net/publication/258856612_People_with_cognitive_Disabilities_Conducting_Research_New_Directions_for_Inclusive_Research), [Accessed 28.May 2018].

[6] Strnadova, I. and Cumming, T.Knox, M., Parmenter, T.: Building an Inclusive Research Team: The Importance of Team Building and Skills Training 2013, <https://doi.org/10.1111/jar.12076>

[7] Cook, T., Inglis, P., Hodgson, P. & The men and staff at a Medium Secure Unit in the North of England (2008). Understanding Research Student's Pack. In: Understanding research, consent and ethics. A participatory research methodology in a medium secure unit for men with a learning disability (Final Report NHS National R&D Programme on Forensic Mental Health Research Funding Scheme, Appendix 15).

[8] Horner-Johnson W, Bailey D.: Assessing Understanding and Obtaining Consent from Adults with cognitive Disabilities for a Health Promotion Study. In: Journal of policy and practice in cognitive disabilities 10.3 (2013): 10.1111/jppi.12048. PMC. / [Accessed 9 Aug. 2018]

[9] Bohmann, P. (2016). Cognitive Disabilities Part 1- We Still Know Too Little, and We Do Even Less. [pdf] WebAim,

Available at:

[http://webaim.org/articles/cognitive/cognitive\\_too\\_little/](http://webaim.org/articles/cognitive/cognitive_too_little/)

[Accessed 14. Oct. 2016]

[10] J. Walmsley and K. Johnson, "Inclusive research with People with Learning Disabilities", London: Jessica Kingsley, 2003.

[11] M. Nind, R. Chapman and J. Seale, J., "The conundrum of training and capacity building for people with learning disabilities doing research", *Journal of Applied Research in cognitive Disabilities*, DOI:10.1111/jar.12213, 2015.

[[12] Fullana, J. et al.: Evaluating a Research Training Programme for People with cognitive Disabilities Participating in Inclusive Research: The Views of Participants, *Journal of Applied Research in cognitive Disabilities*, 30, 684-695, 2016.

[13] Nind, M. et al.: The Conundrum of Training and Capacity Building for People with Learning Disabilities, Doing Research, *Journal of Applied Research in cognitive Disabilities*, 29, 542–551, 2016.

[14] Kontio, J., L. Lehtola, and J. Bragge. (2004) "Using the Focus Group Method in Software Engineering: Obtaining Practitioner and User Experiences", in *Proceedings of the International Symposium on Empirical Software Engineering*

(ISESE), IEEE Computer Society, Redondo Beach, CA, August, pp. 271–280.

[15] A. Moreno and A. Yagie. Agile User Stories Enriched with Usability. In C. Wohlin, editor, Agile Processes in Software Engineering and Extreme Programming, volume 111 of Lecture Notes in Business Information Processing, pages 168–176. Springer Berlin Heidelberg, 2012.

[16] Card sorting,  
<http://www.usabilitynet.org/tools/cardsorting.htm>,  
[Accessed 14. May. 2018]

[17] D1.1 Methods and Tools for Recruitment

[18] D.8 Development and enforcement of different manuals about safety, privacy and ethics for using in the project and D8.1 Informed Consent.

[19] W3C/WAI: Diversity of the Web; Diversity of abilities (2012); Cognitive and neurological, [online] Available at: <https://www.w3.org/WAI/intro/people-use-web/diversity#cognitive>. [Accessed 14. Oct. 2016].

[20] D1.3 Catalogue of inclusive and validated requirements for IPAR/UCD

[21] The Learning Difficulties Research Team with assistance from Bewley, C. /McCulloch, L. (2006): Let me in - I'm a



researcher! Getting involved in research

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/www.dh.gov.uk/assetRoot/04/13/29/79/04132979.pdf> [Accessed 14. May 2018]

[22] Cook, T., Inglis, P., Hodgson, P. & The men and staff at a Medium Secure Unit in the North of England (2008).

Understanding Research Student's Pack. In: Understanding research, consent and ethics. A participatory research methodology in a medium secure unit for men with a learning disability (Final Report NHS National R&D Programme on Forensic Mental Health Research Funding Scheme, Appendix 15).