

Easy Reading

Handbuch für das gemeinsame
Forschen mit Peer-Forschern



Dieses Handbuch für Peer-Forscher, Forscher und Entwickler wurde von Cordula Edler (DE) entwickelt.

Mitwirkende hierbei waren:

▪ **Peer-Forscher:**

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)

▪ **Begleitung und Unterstützung:**

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)

Grafiken: The NOUN PROJECT www.thenounproject.com

Fotos: Easy Reading Projekt



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

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	3
Das Easy Reading Projekt.....	4
2. Gemeinsam forschen.....	6
2.1 Die Behinderten-Rechts-Konvention.....	7
2.2 Was bedeutet Forschung?.....	8
2.3 Was bedeutet gemeinsam forschen?	9
2.4 Wer kann forschen?.....	10
3. Peer-Forscher.....	11
3.1 Was ist ein Peer-Forscher?.....	12
3.2 Wann und warum braucht man Peer-Forscher?.....	13
3.3 Was tun Peer-Forscher noch?.....	14
3.4 Was sind die Aufgaben der Forschungsteams im Projekt? .	15
4. Vorbereitung	16
4.1 Wie finde ich Peer-Forscher?.....	17
4.2 Wie informiert man über das Projekt?	18
4.3 Wer kann alles als Peer-Forscher arbeiten?	19
4.4 Welche Verantwortung habe ich als Peer-Forscher?.....	20
4.5 Die Informierte Einwilligung im Easy Reading Projekt	21
4.6 Welche Regeln gibt es beim Forschen?	25
5. Literatur	28

1. Einleitung



Das Easy Reading Projekt

Im Projekt **Easy Reading** forschen und entwickeln Menschen mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit Entwicklern und Forschern.

Das nennt man auch inklusive Forschung und Entwicklung. Gemeinsam wollen sie ein Programm entwickeln, dass das Internet für alle leichter macht.

Die Forscher mit Lernschwierigkeiten, nennt man auch Peer-Forscher.

Die Peer-Forscher wissen am besten, welche Hilfe sie brauchen, um eine Webseite besser zu verstehen.

Sie sind von Anfang an im Projekt dabei und können ihre Wünsche, Probleme und Ideen sagen.

Die Peer-Forscher helfen dabei, dass das **Easy Reading Programm** einfach zu bedienen ist und auch wirklich hilft Webseiten leichter zu verstehen.



Die Peer-Forscher testen das **Easy Reading System**.

Danach sagen sie den Entwicklern was gut ist und was noch besser gemacht werden kann.

Es gibt 3 Peer-Forscher-Teams:

- Dart (Schweden)
- Proqualis (Österreich)
- PIKSL (Deutschland)

2. Gemeinsam forschen



2.1 Die Behinderten-Rechts-Konvention

Die Behinderten-Rechts-Konvention sagt im Artikel 32 (1a):

Es soll sichergestellt werden, dass „[...] die internationale Zusammenarbeit, einschließlich internationaler Entwicklungsprogramme, Menschen mit Behinderung einbezieht und für sie zugänglich ist“.

Das heißt Menschen mit Behinderungen sollen bei internationalen Projekten mitmachen können.



2.2 Was bedeutet Forschung?

In der Forschung schauen sich Wissenschaftler ein Problem ganz genau an.

Das **Easy Reading Projekt** schaut sich, zum Beispiel, das folgende Problem an:

Einige Webseiten sind für Menschen mit Lernschwierigkeiten schwer zu verstehen.

Die Wissenschaftler forschen:

- Wie sieht das Problem genau aus?
- Was kann man verändern?
- Was kann noch besser gemacht werden?

Manchmal wird auch etwas Neues erfunden.

Das ist auch Forschung.

2.3 Was bedeutet gemeinsam forschen?

Gemeinsame Forschung bedeutet, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit Forschern und Entwicklern an einer Sache arbeiten [3,4]. Alle zusammen sind ein Forschungsteam. Das nennt man auch inklusive Forschung.

Menschen mit Lernschwierigkeiten kennen die Probleme, die Menschen im Internet haben und wissen am besten welche Hilfe sie brauchen.

Sie sind Experten in eigener Sache.

Deshalb nennt man sie auch Co-Forscher oder Peer-Forscher.

Alle Meinungen im Forschungsteam sind wichtig.

Keiner hat mehr zu sagen als die anderen.

Es wird gemeinsam auf Augenhöhe gearbeitet.

2.4 Wer kann forschen?

Jeder kann forschen.

Zum Beispiel:

- Personen aus der Zielgruppe
- Menschen mit Lernschwierigkeiten
- Menschen in einer Organisation oder Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lernschwierigkeiten
- Personen der Zielgruppe, die bereits als Co-Forscher oder Peer-Forscher ausgebildet sind.

3. Peer-Forscher



3.1 Was ist ein Peer-Forscher?

Peer-Forscher sind Menschen,
die sich mit dem Problem auskennen
über das geforscht werden soll.

Sie kennen sich aus, weil sie das Problem selbst haben.
Deshalb verstehen sie Menschen,
die das gleiche Problem haben auch am besten.

Zum Beispiel im **Easy Reading** Projekt:

- Die Peer-Forscher haben selbst Schwierigkeiten im Internet.
Sie fragen und beobachten bei sich:
Welche Hilfe brauche ich, um etwas besser verstehen oder bedienen zu können?
- Sie fragen auch andere Menschen mit Lernschwierigkeiten:
Welche Schwierigkeiten hast du im Internet?
Welche Hilfen brauchst du im Internet.
- Sie probieren die gefundenen Lösungen aus
und diskutieren gemeinsam mit den Entwicklern,
welche anderen Lösungen es gibt.

3.2 Wann und warum braucht man Peer-Forscher?

Peer-Forscher braucht man, um ein Problem besser verstehen zu können.

Peer-Forscher sagen den Forschern und Entwicklern was sie brauchen.

Sie sind wichtig, um eine gute Lösung für ein Problem zu finden.

Zum Beispiel

Peer-Forscher im **Easy Reading Projekt** sagen, welche Hilfen Menschen mit Lernschwierigkeiten im Internet brauchen.

Die Forscher und Entwickler suchen dann gemeinsam mit den Peer-Forschern nach Lösungen.

Sie sind ein Forschungs-Team.

Das Forschungs-Team testet und bewertet alle Lösungen gemeinsam.

3.3 Was tun Peer-Forscher noch?

Im **Easy Reading Projekt** informieren die Peer-Forscher die Entwickler und Forscher, wenn in dem Programm

- Eine Funktion noch nicht so gut funktioniert
- Oder eine Funktion verändert werden soll.

Sie schlagen mögliche Lösungen oder Verbesserungen vor.

Die Entwickler hören zu und ändern die Funktionen im **Easy Reading System**.

Danach testen die Peer-Forscher das Programm noch einmal.

Später testen die Peer-Forscher das Programm gemeinsam mit anderen Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Die Peer-Forscher schreiben auch am Forschungsbericht mit.

3.4 Was sind die Aufgaben der Forschungsteams im Projekt?

Alle 3 Teams helfen bei den folgenden Aufgaben:

- Erstellung einer Wunschliste (Anforderungsanalyse)
- Durchführung und Anpassung der Forschungs-Methoden und Analyse-Methoden

Jedes Team hat aber auch eigene Aufgaben.

Proqualis (Österreich)

- Entwicklung und Anpassung der Forschungs-Methoden und Analyse-Methoden
- Eye-Tracking und Anpassung in leichte/verständliche Sprache

PIKSL (Deutschland)

- Entwicklung und Anpassung der Forschungs-Methoden und Analyse-Methoden
- Evaluation

Dart (Schweden)

- Anpassung der Auswahl der Peer-Forscher
- Evaluation

4. Vorbereitung



4.1 Wie finde ich Peer-Forscher?

Die Auswahl der Peer-Forscher kann ganz unterschiedlich erfolgen.

Zum Beispiel können die Forscher und Entwickler

- Einen Fragebogen benutzen
- Ein Interview machen
- Oder einen Workshop zum Kennenlernen machen.

Die Forscher und Entwickler fragen die Peer-Forscher:

- Hast du Interesse bei dem Projekt mitzumachen?
- Welche Erfahrungen hast du selbst zum Projektthema gemacht?
- Was kannst du besonders gut?

So können die Entwickler und Wissenschaftler die Peer-Forscher kennenlernen.

Aber auch die Peer-Forscher sollen die Wissenschaftler und Entwickler kennenlernen.

4.2 Wie informiert man über das Projekt?

Bevor Menschen mit Lernschwierigkeiten als Peer-Forscher mitarbeiten können, müssen sie informiert werden.

Die Informationen müssen leicht und verständlich sein.

Informiert werden muss über

- Das geplante Projekt
- Das Thema der Forschung
- Und die Ziele und Bedingungen der Arbeit als Peer-Forscher.

Ein Gespräch eignet sich besonders gut zum Informieren.

Wichtig ist, dass die Peer-Forscher alle Informationen auch schriftlich erhalten.

4.3 Wer kann alles als Peer-Forscher arbeiten?

Ein Peer-Forscher sollte Interesse an dem Projekt haben.

Er wird über die Arbeit im Projekt informiert.

Danach kann er die Einwilligung unterschreiben, dass er mitmachen will.

Das nennt man auch informierte Einwilligung.

Das ist wichtig:

- Die Teilnahme ist freiwillig.
Die Peer-Forscher können jederzeit sagen „Ich will nicht mehr mitmachen.“
Das ist in Ordnung
- Die Peer-Forscher dürfen selbst entscheiden, welche Daten von ihnen veröffentlicht werden, z.B. welche Bilder von ihnen im Internet zu sehen sind.
Die Privatsphäre und Sicherheit aller Projektteilnehmer muss beachtet werden.

4.4 Welche Verantwortung habe ich als Peer-Forscher?

Im Forschungsprojekt übernehmen Peer-Forscher Verantwortung für sich, die anderen Projektteilnehmer und das Projekt.

Verantwortung übernehmen bedeutet, dass

- Sich jeder auf den Anderen verlassen kann
- Alle ihre Aufgaben gut machen
- Alle sich an Termine und Absprachen halten
- Und alle an den Sitzungen teilnehmen.

4.5 Die Informierte Einwilligung im Easy Reading Projekt

Die informierte Einwilligung

Das ist eine Einverständniserklärung.

Sie müssen alle Teilnehmer unterschreiben.

Die informierte Einwilligung ist eine Voraussetzung zur Teilnahme an den Tests im Rahmen des Easy Reading Projekts.

Bevor Sie unterschreiben müssen Sie die Einzelheiten des Projekts Easy Reading kennen und verstehen.

Wichtig: Bitte lesen Sie diese Erklärung genau bevor Sie unterschreiben!

Worum geht es bei dem Projekt Easy Reading?

Viele Menschen können

die Informationen im Internet nicht verstehen.

Sie finden es schwierig,

- Weil sie nicht gut lesen können
- Oder sie sind langsam beim Lesen
- Oder Sie verlieren schnell den Überblick.

Manchmal sind die Worte auch schwer zu verstehen.

Im Projekt **Easy Reading** untersuchen
Peer-Forscher und Entwickler,
wie man Menschen helfen kann das Internet besser zu
verstehen

Ihre Teilnahme

Im Projekt werden Sie

- verschiedene Möglichkeiten im Internet ausprobieren.
- Fragen dazu beantworten, was einfach und was schwierig für Sie ist,
- und was Sie für gut oder schlecht halten.

Die Teilnahme an diesem Projekt ist freiwillig.

Ihre persönlichen Daten

Personen, die an diesem Projekt teilnehmen möchten erlauben, dass ihre persönlichen Daten gesammelt und verwendet werden dürfen.

Zum Beispiel:

- Name, Geschlecht, Alter,
- Fragen zur Benutzung des Computers.

Manchmal möchten wir Fotos und Videos machen, wenn wir verschiedene Dinge diskutieren und testen.

Wir möchten vielleicht die Fotos und Filme zeigen, wenn wir das Projekt präsentieren.

Sie können entscheiden, ob Sie fotografiert oder gefilmt werden möchten.

Auch wenn Sie das nicht möchten, können Sie an dem Projekt teilnehmen.

Sie können diese Einwilligung jederzeit zurückziehen.

Sie haben das Recht zu erfahren, welche Daten von ihnen gespeichert und benutzt werden.

Sie dürfen die Daten löschen oder korrigieren lassen.

Dadurch haben Sie keine Nachteile.

Sie können Ihre Teilnahme am Projekt jederzeit beenden.

Nichts wird passieren, wenn Sie es tun.

Die informierte Einwilligung

Einverständnis:

Ich stimme zu am Forschungsprojekt Easy Reading teilzunehmen.

Ich stelle meine Daten zu Verfügung,

- Einschließlich Bilder von mir  Ja Nein
- Einschließlich Videos von mir  Ja Nein

Ort, Datum

Eigene Unterschrift

(wenn notwendig Unterschrift des rechtlichen Betreuers)

4.6 Welche Regeln gibt es beim Forschen?

Es gibt sechs Regeln für das Forschen mit anderen Menschen.

Die Regeln gelten für alle, die bei dem Projekt mitmachen, für Peer-Forscher, Forscher und Entwickler.

Die Regeln sollte das Forschungs-Team in verschiedenen Situationen immer wieder neu besprechen.

So kann man die Regeln besser verstehen und sich merken.

1. Diskretion

Ein anderes Wort für Diskretion ist Verschwiegenheit.

Das heißt, nicht alles was im Projekt gemacht wird, darf man anderen Leuten erzählen.

Zum Beispiel:

Der Peer-Forscher Heinz erzählt von seinen Problemen im Internet.

Dann darf ich nicht zu Hause meinen Freunden von Heinz Problemen erzählen.

Ich verhalte mich diskret.

2. Ehrlichkeit

Ehrlich ist man, wenn man die Wahrheit sagt.

Zum Beispiel:

Ich fühle mich als Peer-Forscher überfordert,
weil ich zu viele Aufgaben machen muss.

Dann sage ich den anderen:

„Mir sind das zu viele Aufgaben.“

Ich bin ehrlich.

3. Direktheit

Direktheit heißt klar und deutlich seine Meinung zu sagen.

Zum Beispiel:

Ein Forscher sagt, dass die Nutzer-Tests bald beginnen.

Ich brauche aber noch mehr Vorbereitungszeit.

Dann sage ich der Person direkt:

„Ich brauche noch mehr Vorbereitungszeit.“

4. Vertrauen

Vertrauen bedeutet, dass man sich auf die anderen
verlassen kann.

Zum Beispiel:

Ich vertraue darauf, dass die anderen Team-Mitglieder
ihre Aufgaben gut machen.

5. Höfliches Miteinander

Für das gemeinsame arbeiten ist es wichtig, dass alle freundlich zueinander sind

Zum Beispiel:

Wenn viele Leute zusammenarbeiten,
dann mag man nicht immer alle.

Manchmal ärgert man sich auch über eine Person
oder man hat schlechte Laune.

Höfliches Miteinander heißt trotzdem freundlich zu bleiben
und niemanden zu beleidigen.

6. Hilfsbereitschaft

Hilfsbereitschaft bedeutet anderen zu helfen,
wenn man sieht, dass sie Hilfe brauchen.

Zum Beispiel:

Ich weiß, dass ein Peer-Forscher nicht lesen kann.

Ich biete ihm meine Hilfe an,
ihm den Text vorzulesen.

Ich bin hilfsbereit.

5. Literatur

[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, [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/

[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).