

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu

Děkujeme za Váš zájem o účast na studii, vážíme si Vaší ochoty zapojit se.

Studie: Autismus a Česko ve 21. století: vnímání diagnózy, život ve společnosti a současné potřeby pohledem osob s poruchou autistického spektra

Autorka výzkumného projektu: Mgr. Lucie Stroupková

Kontakt na autora výzkumu: stroupkovava.lucie@gmail.com, +420 728 369 103

Garant výzkumného projektu: doc. PhDr. Hana Přikrylová Kučerová, Ph.D.

Pracoviště: Psychologický ústav, Filozofická fakulta, Masarykova univerzita; Arne Nováka 1, 602 00, Brno, Česká republika

Cíl výzkumu: Průměrný odhad výskytu autismu v populaci se dle výzkumů pohybuje mezi 1,5 a 2 %. Jedná se tedy o poměrně rozsáhlou skupinu osob, která je nedílnou součástí naší společnosti. S rozvojem vědy dochází také k posunu ve vnímání autismu a v tom, jak o něm společnost hovoří. Jedním z cílů tohoto výzkumu je zmapovat, jak vlastní postavení ve české společnosti vnímají právě osoby s autismem, jaké potřeby ve vztahu ke společnosti a psychosociální péči mají a do jaké míry jsou naplněny. Dalším cílem je zmapovat, jak osoby s autismem vnímají vlastní diagnózu a chystanou změnu názvosloví poruch autistického spektra v novém diagnostickém manuálu MKN-10.

Popis Vaší účasti ve studii:

Jak bude výzkum probíhat?

Výzkum probíhá prostřednictvím tzv. **polostrukurovaného rozhovoru**. Autorka výzkumu se Vás bude ptát na předem připravené otázky, které však můžete rozvinout dle vlastních potřeb. Je pravděpodobné, že se Vás v návaznosti na Vaše odpovědi bude ptát také na doplňující otázky, které připraveny nebyly.

Kde bude výzkum probíhat?

Rozhovor může proběhnout online nebo během společného setkání „na živo.“ Účastník si může dle vlastních potřeb vybrat z následujících možností:

- Online prostřednictvím MS Teams
- Online prostřednictvím Zoom
- Společné setkání na Filozofické fakultě Masarykovy univerzity v Brně
- Společné setkání v Dětské nemocnici Fakultní nemocnice Brno

Jak dlouho bude rozhovor trvat?

Rozhovor bude trvat 30 až 60 minut.

Bude se rozhovor nahrávat?

Z rozhovoru **bude pořizován zvukový záznam**. Nahrávka rozhovoru bude následně přepsána do formy elektronického textu a od této chvíle s ním bude nakládáno anonymně.

Jakých témat se bude rozhovor týkat?

Rozhovor se bude týkat zejména následujících témat:

- Vnímání vlastní diagnózy
- Vnímání autismu českou společností
- Nové názvosloví poruch autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí 11 (v případě potřeby může autorka nové názvosloví účastníkovi vysvětlit)
- Postavení osob s autismem v České republice v současnosti
- Potřeby osob s autismem ve vztahu ke společnosti a psychologické a sociální péči a míra jejich naplnění

Musí účastník odpovídat na všechny otázky?

Jestliže účastník nebude chtít odpovídat na některou z otázek, nemusí. Účastník může kdykoliv požádat o přerušeni nebo ukončení rozhovoru. K dispozici bude také kartička nebo emoticon „STOP“ pro případ, že by účastník potřeboval rozhovor přerušit a bylo pro něj obtížné to říct.

Je účast na výzkumu dobrovolná?

Účast na výzkumu je zcela dobrovolná a lze ji kdykoliv v jejím průběhu ukončit.

Má účastník nárok na odměnu za výzkum?

Za účast na výzkumu nevzniká účastníkovi nárok na odměnu.

Jak se budou rozhovory vyhodnocovat?

Rozhovory se budou vyhodnocovat prostřednictvím tzv. interpretativní fenomenologické analýzy. Jedná se o vědecký postup, díky kterému lze identifikovat významná témata v textu a hledat podobnosti a odlišnosti mezi různými texty.

Jak budou výsledky výzkumu prezentovány?

Výsledky studie budou prezentovány prostřednictvím odborných a populárně naučných článků a prezentací na tematických konferencích. V člancích i prezentacích mohou být využity přímé citace z rozhovorů v anonymní podobě (bez uvedení jména účastníka a údajů, které by mohly vést k jeho identifikaci).

V případě jakýchkoliv dotazů se neváhejte obrátit na kontakt uvedený výše.

Prohlašuji a svým podpisem stvrzuji, že:

- Souhlasím s účastí na této studii a **souhlasím s ní dobrovolně;**

- jsem si vědom/a toho, že informovaný souhlas mohu kdykoliv odvolat a z účasti na studii mohu **odstoupit bez udání důvodů** a případné odstoupení nebude mít žádný vliv na jakoukoliv formu péče, která je mi poskytována;
- povoluji poskytnutí mých **osobních údajů** (diagnóza a případné další osobní údaje, které v průběhu rozhovoru sdělím) v souvislosti se studií. Veškeré informace a osobní údaje získané v rámci výzkumu jsou považovány za důvěrné, budou zpracovány anonymně a budou složité pouze pro účely výzkumu a v souladu s platnými právními předpisy České republiky a dle zásad pro ochranu osobních údajů. K získaným osobním údajům budou mít přístup jen pověřeni pracovníci, kteří se účastní této studie. Tyto osoby jsou povinny zachovávat důvěrnost veškerých osobních údajů. Veškerá data budou prezentována tak, aby byla zaručena anonymita všech účastníků studie. V rámci odborného článku a dizertační práce autorky studie mohou být zmíněny přímé citace z rozhovoru, nicméně pouze takové, které zaručují dodržení anonymity;
- mám právo podat stížnost dozorovému orgánu (Úřad pro ochranu osobních údajů) v případě, že se domnívám, že zpracování mých osobních údajů probíhá v rozporu s právními předpisy;
- jsem si vědom/a, že za účast na výzkumu nemám nárok na finanční ani jinou odměnu;
- seznámil/a jsem se se základními informacemi o výzkumu v tomto dokumentu, které jsou mi srozumitelné a jasné a jsem si vědom/a možnosti obrátit se s jakýmkoliv dotazy na řešitele projektu.

Jméno a příjmení účastníka:

Emailový kontakt na účastníka:

Datum a místo podpisu: