

Příloha 1

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ VE VÝZKUMU A SE ZPRACOVÁNÍM OSOBNÍCH ÚDAJŮ

Téma bakalářské práce:

Význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení

Informace o výzkumníkovi:

Jméno a příjmení: Kateřina Černá

Studovaný obor: Speciální pedagogika

Škola: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta

Informace o výzkumu:

Výzkum je prováděn studentkou bakalářského studia oboru speciální pedagogika Kateřinou Černou. Cílem bakalářské práce je prozkoumat a popsat zkušenost osoby s tetraplegií, která využívá službu osobní asistence k samostatnému způsobu bydlení.

Metoda pro získání dat je zvolena polostrukturovaný rozhovor, kdy je záznam zabezpečen nahrávacím zařízením (mobilní telefon) pro možnost doslovného přepisu informací k následné analýze. Po transkripci do textové podoby je provedena anonymizace dat, pro zajištění ochrany soukromí a identity účastníka výzkumu. Získaná data budou využita čistě ke studijním účelům výzkumníka a zpracována do bakalářské práce s názvem Význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení.

V průběhu rozhovoru je brán ohled na citlivá či intimní témata volbou vhodného prostředí v soukromí podle potřeb a požadavků účastníka výzkumu. Délka trvání rozhovoru je odhadována na 20-30 min. Účast ve výzkumu je možné v kterémkoliv momentu přerušit.

K účasti ve výzkumu se nevztahuje finanční ohodnocení. Originál informovaného souhlasu s identifikačními údaji účastníka výzkumu bude po ukončení jeho potřeby (po dokončené obhajobě bakalářské práce) skartován.

Informace o účastníkovi výzkumu:

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa trvalého bydliště:

Telefon:

Datum vzniku míšního poranění:

Výška úrovně míšního poranění:

Stupeň závislosti podle příspěvku na péči:

Způsob bydlení:

a) plně samostatné, jak dlouho:

b) částečně samostatné – sdílené s rodinným příslušníkem, jak dlouho:

Délka využívání osobní asistence:

Prohlášení

Já níže podepsaný/-á potvrzuji, že

- a) jsem se seznámil/-a s informacemi o cílech a průběhu výše popsaného výzkumu (dále též jen „výzkum“);
- b) dobrovolně souhlasím s účastí své osoby v tomto výzkumu;
- c) rozumím tomu, že se mohu kdykoli rozhodnout ve své účasti na výzkumu nepokračovat;
- d) jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytují bezúplatně.

Zároveň prohlašuji, že

- a) souhlasím se zveřejněním anonymizovaných dat a výstupů vzešlých z výzkumu a s jejich dalším využitím;
- b) souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto informovaném souhlasu uvedených ze strany Univerzity Karlovy, Pedagogické fakulty, IČ: 00216208, se sídlem: Magdalény Rettigové 4, 110 00 Nové Město, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- c) jsem seznámen/-a se svými právy týkajícími se přístupu k informacím a jejich ochraně podle § 12 a § 21 zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, tedy že mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o informaci o zpracování mých osobních a citlivých údajů a jsem oprávněn/-a ji dostat a že

mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o opravu nepřesných osobních údajů, doplnění osobních údajů, jejich blokaci a likvidaci.

Výše uvedená svolení a souhlasy poskytuji dobrovolně na dobu neurčitou až do odvolání a zavazuji se je neodvolat bez závažného důvodu spočívajícího v podstatné změně okolností.

Vše výše uvedené se řídí zákony České republiky, s výjimkou tzv. kolizních norem, a bude v souladu s nimi vykládáno, přičemž případné spory budou řešeny příslušnými soudy v České republice.

Potvrzuji, že jsem převzal/a podepsaný stejnopis tohoto informovaného souhlasu.

Dne:

Podpis:

Příloha 2

Přepis z rozhovoru 2

Výzkumník

Tak spouštím hlasové nahrávání První otázka je, jakým způsobem si zajišťujete osobní asistenci?

Respondent 2

Tak nevyžívám žádnou službu placenou, ale sháním si asistenci sama, většinou přes kamarády, nebo díky mojí práci, kdy dělám přednášky na vysokých školách a nabízím tu možnost, aby mi lidé mohli asistovat a většinou se někdo z těch lidí sežene. Nebo organizujeme sportovní akce, kde potřebujeme dobrovolníky, a z těch dobrovolníků se stávají častokrát moji asistenti.

Výzkumník

Dávala jste si někdy třeba i inzerát přímo? Že byste vyvěšovala, že sháníte osobní asistenci, nebo to vždycky bylo na bázi toho přímého kontaktu?

Respondent 2

Ze začátku jsem si vždycky dávala inzerát, protože jsem ještě nepracovala a neměla jsem tu příležitost se s lidma setkávat. Tak teď inzeráty už nedávám, protože opravdu se mi ty lidi daří sehnat bez toho, ale dřív to bylo. A pak jsem jeden čas jsem dávala inzeráty, vlastně se na něj vůbec nikdo nehlásil, což bylo takový nějaký období, kdy mi přišlo, že začlo bejt spousta aktivit pro studenty a přestali se věnovat věcem jako dobrovolničení.

Výzkumník

Takže vaše zkušenost je taková, že jste nikdy nevyžívala službu od registrovaného poskytovatele osobní asistence?

Respondent 2

Za celých 20 let jsem nikdy nevyžívala žádnou službu.

Výzkumník

A s čím tedy potřebujete pomoci? Jaké úkony, osobní asistence to jsou, které potřebujete zajistit, abyste mohla žít takhle samostatně?

Respondent 2

Potřebuji každý ráno pomoci se vstáváním, večer s uléháním a potřebuju pomoc s osobní hygienou, se sprchou, s toaletou a pak jsou to doprovody do práce přesednutí do auta. Doprovod k doktorovi, pomoc s prací, různý partnerské setkání a podobně.

Výzkumník

A jaký je celkový časový rozsah osobní asistence na den, který vy potřebujete a využíváte?

Respondent 2

Průměrně to jsou 2 hodiny denně.

Výzkumník

Jak hodnotíte lokální a časovou dostupnost osobní asistence v místě, kde žijete?

Respondent 2

Vzhledem k tomu, že jsem nikdy nevyužívala žádné služby, tak nemám úplně přehled, ale od kamarádů vím, že využívají osobní asistenci přes organizaci XXX. Že to jim zajišťuje ty základní potřeby. A vlastně tím, že jsem v Praze, tak mám pocit, že tady ta dostupnost je asi mnohem vyšší než v okolních městech nebo v menších městech nebo na vesnicích.

Výzkumník

A jste nějak časově limitovaná v časech, kdy vlastně potřebujete využívat asistenci, jestli to jsou brzké ranní hodiny pozdní nebo v noci, nebo si můžete asistenci domluvit na kteroukoliv hodinu?

Respondent 2

Mám to domluvený tak, že mi to časově úplně vyhovuje a častokrát se teda musím přizpůsobit i možnostem mých asistentů. Ale většinou se domluvíme tak, že je to vzájemně vyhovující.

Výzkumník

A máte dostatečné finanční prostředky na osobní asistenci pro zajištění veškerých svých potřeb? Zajímá mě také, jestli ji financujete i z jiných zdrojů, než je příspěvek na péči.

Respondent 2

Částečně bych potřebovala vyšší příspěvek, že kolikrát toho hradím ze svých jiných peněz.

Výzkumník

A třeba jaký je to poměr těch peněz z příspěvku a vašich zdrojů. Přebývá ten příspěvek, ze kterého si hradíte asistenci nebo spíš dotujete ze svých peněz?

Respondent 2

No přebývá, rozhodně přebývá ten příspěvek, ale teď žádám o 4. stupeň příspěvku, aby mi to vycházelo dobře.

Výzkumník

Dobře. Jaká je podle vás kvalita osobní asistence, kterou momentálně využíváte? Jak se cítíte například komfortně přítom, když vám lidé asistují?

Respondent 2

Tím, že si vybírám asistenty sama, tak většinou poznám lidi, kteří mi budou vycházet vstříc. Je to všechno o domluvě a jsem s asistencí a mým asistentkami úplně spokojená a když tomu nevyhovuje, tak si většinou najdu někoho jiného. Domluvíme se, že to nejde, ale to se mi stalo za těch 20 let opravdu málokrát, takže je to vždycky o domluvě a každý ten asistent je schopný vypomocet trochu jinak a s něčím jiným, ale zas člověk se to naučí, přizpůsobí se.

Příloha 3

Výzkumník

- 1 Tak spouštím hlasové nahrávání. První otázka je, s čím potřebujete pomoc, abyste mohli žít samostatně? Ohledně nějakých úkonů osobní asistence se to týká?

Respondent 1

- 2 Já potřebuju pomoc k tomu, ^{2 normálně žít} abych mohl žít samostatně s přesunem z postele ^{1 měkky} na vozík, s obléknutím, a to kompletní obléknutí, jak dolní poloviny těla, tak horní poloviny těla. Potřebuju pomoc ^{4 čas} drobně s hygienou. A potřebuju pomoc večer s ukládáním a se svlečením. Zároveň potřebuju pomoc s drobnými věcmi jako je úklid, ^{3 samostatně žít} zapojení vozíku do nabíječky, ¹ příprava jídla. ¹ Jídlo si ohřeju sám, ale připraví to jídlo. To sám úplně nezvládnou.

Výzkumník

- 3 Jaký je časový rozsah osobní asistence na den, který využíváte?

Respondent 1

- 4 Využívám ráno ^{4 čas} hodinu času až 2 hodiny. Záleží, jaký den v týdnu zrovna je, protože třikrát týdně mám 2 hodiny a zbytek 1 hodinu ráno a večer mám vždy půl hodiny asistence, protože večer toho moc nepotřebuju, jenom se ¹ uložit.

Výzkumník

- 5 Jak hodnotíte lokální a časovou dostupnost osobní asistence v místě, kde žijete? Nejdřív popište lokální dostupnost osobní asistence v místě, kde žijete.

Respondent 1

- 6 Já žiju v Praze a v Praze, ^{6 lokální dostupnost} já zrovna mám to štěstí, že ^{7 jsou pracovníci} jsem klientem organizace, která osobní ^{5 k dispozici} asistenci zajišťuje, která naštěstí má dostatek osobních asistentů, takže já dostupnost můžu ^{6 lokální dostupnost} hodnotit velmi kladně v Praze. Ale jsem si vědom toho, že ani v Praze, a to je na tom Praha velmi dobře ve srovnání s jinými městy, tak ani v Praze ^{9 jinde} zdaleka ^{10 lokální dostupnost} ne všichni hendikepovaní by tohle řekli, že tady je dostupná osobní asistence.

Výzkumník

- 7 A doptám se ještě na časovou dostupnost. Zajímá mě, od kdy do kdy je služba osobní asistence možno využívat. Jestli je to 24 hodin denně.

Respondent 1

8 Ano, ano, je ji možné využívat řekl bych až v neomezeném množství hodin, ale je to potom otázka financí. ^{8 časová dostupnost} ^{9 limity}

Výzkumník

9 A máte tedy dostatečné finanční prostředky na to, abyste si zajistili osobní asistenci na veškeré svoje potřeby?

Respondent 1

10 Mám. ^{10 finanční}

Výzkumník

11 A hradíte ji z příspěvku na péči nebo i z jiných zdrojů?

Respondent 1

12 Ano. Výhradně z příspěvku na péči. ^{10 finanční}

Výzkumník

13 A tak vám to stačí?

Respondent 1

14 Stačí...Ale, to je zajímavé téma. Ale tady bych si dovilil doplnit. Mně to stačí, ale kdybych si objednal osobní asistenci v takovém rozsahu, který pro mě by byl optimální, ideální a plně komfortní, tak bych pravděpodobně s téma financema nevystačil. Čili já dělám určité kompromis mezi tím, jaký mám obnos peněz na osobní asistenci a mezi tím, kolik asistence potřebuju a chci. Bych rád měl, tak tam hledám nějaký kompromis. ^{9 kompromis} ^{12 kompromis} ^{13 očekávání}

Výzkumník

15 A zeptám se na kvalitu osobní asistence, kterou momentálně využíváte. Zajímá mě, zda se cítíte komfortně při průběhu, když máte osobní asistenci a jestli vám vyhovuje i časté střídání osobních asistentů, pokud to tak máte?

Respondent 1

16 Poměrně. To tak mám. Časté střídání asistentů znám. Nevadí mi. Chápu, že někomu vadí, mně nevadí, nebudou rozvážet úplně proč. A Kvalita průběhu osobní asistence je na výsost skvělá. ^{13 spokojenost} ^{14 kvalita}