

Informace o projektu JAKOB pro rodiče

Vážení rodiče,

rádi bychom vás pozvali ke spolupráci na projektu JAKOB (*Jazykové a komunikační obtíže*). Jeho cílem je lépe poznat a popsat projevy dětí s netypickým jazykovým vývojem a tím do budoucna pomoci zlepšit diagnostiku vývojové jazykové poruchy a následné možnosti intervence u dětí s jazykovými obtížemi. Projekt je pod záštitou Filozofické fakulty Univerzity Karlovy a Psychologického ústavu AV ČR veden dr. Klárou Matiasovitsovou, prof. Filip Smolík v projektu působí jako odborný mentor. Tento dokument slouží k informování o zaměření projektu.

Do projektu budou zařazeny česky mluvící monolingvní děti ve věku kolem 3,5 let, které mají ve srovnání s vrstevníky nižší schopnost porozumění a vyjadřování se – znají a používají méně slov, nerozumí základním pokynům a nevyjadřují se systematicky ve větách. Jejich výslovnost je ale převážně srozumitelná. Zároveň se u nich neprojevila porucha autistického spektra, narušení sluchového či neurologického charakteru, a jejich neverbální intelektové schopnosti jsou v normě.

V rámci projektu JAKOB budeme dlouhodobě (ideálně zhruba od 3,5 do 8,5 let) sledovat pokroky dětí jak v běžné komunikaci, tak při plnění standardizovaných jazykových a kognitivních testů. Výsledkem projektu bude především unikátní ucelená databáze anonymizovaných prepisů spontánních interakcí dětí s rodiči i výzkumníky, doplněná o výsledky testů a další informace podstatné pro jazykový vývoj, volně zveřejněná pro badatelské a výukové účely.

Ještě před Vaším zapojením do projektu je pro nás důležité, abyste věděli, že i když se náš projekt zaměřuje na jazykové obtíže dětí a budeme v něm používat jazykové a kognitivní testy, nemůžeme Vám poskytnout diagnostiku ani terapii jazykových obtíží Vašeho dítěte. Cílem našeho výzkumného týmu je sbírat a vyhodnocovat data, což může v budoucnu přispět k vytváření kvalitnějších nástrojů pro diagnostiku a intervenci u dětí s podobnými obtížemi v klinické praxi. V případě zájmu Vám však rádi poradíme, kam se za účelem diagnostiky nebo intervence obrátit.

Průběh projektu a sbíraná data

Před zahájením spolupráce vyplní jeden z rodičů online dotazník skládající se ze tří částí: registračního formuláře (obsahujícího osobní údaje o Vás a Vašem dítěti, nezbytné pro výzkumné účely projektu JAKOB), Stručného dotazníku slovní zásoby a demograficko-anamnestického dotazníku. Pokud údaje z online dotazníku naznačí, že Vaše dítě splňuje kritéria pro zapojení do projektu, pozveme Vás na úvodní setkání v Psychologickém ústavu AV ČR. Jeho součástí bude také orientační posouzení jazykových schopností Vašeho dítěte prostřednictvím dvou standardizovaných jazykových testů. Na základě tohoto setkání se případně domluvíme na dlouhodobé spolupráci.

Účast v longitudinálním projektu JAKOB bude zahrnovat dvakrát ročně návštěvu dětské místnosti v Psychologickém ústavu AV ČR. Během setkání bude nahráno přibližně 20–30 minut konverzace mezi dítětem a examinátorem při společné hře či společném rozhovoru. Současně budou dítěti předloženy dva až tři standardizované jazykové a kognitivní testy, abychom zjistili úroveň jeho jazykových a kognitivních schopností ve srovnání s dětmi, jejichž jazykový vývoj probíhá typicky. Dítě bude do výzkumu zařazeno pouze v případě, že projeví ochotu zapojit se do aktivit s výzkumníkem a nebude vykazovat známky strachu, stresu či přílišného studu. Svůj souhlas dítě vyjádří „podpisem“ nebo obrázkem na *Dopisu pro dítě*, který nebude dále uchovávan a dítě si jej bude moci odnést domů, či také jen verbálně. Děti budou během plnění úloh i konverzací nahrávány na kameru a diktafon, přičemž video- a audiozáznam bude sloužit pouze pro prepis a vyhodnocení testů či následnou kontrolu. Celé sezení, včetně seznámení, adaptace na nové prostředí a průběžných přestávek, by nemělo přesahovat 90 minut.

Zhruba do šesti až sedmi let věku dítěte budete v každém kole sběru dat požádáni o pořízení videonahrávky a audionahrávky konverzace rodiče s dítětem v domácím prostředí (přibližně 30–45 min). Kromě řeči dítěte tak budou nahrávky obsahovat i řeč zúčastněných dospělých. Obdržíte podrobnější *Pokyny k záznamu* a budou Vám zapůjčena nahrávací zařízení. Před zahájením školní docházky dítěte a na konci spolupráce Vám také bude znovu předložen demografický a anamnestický dotazník.

Za úsilí vynaložené na účast obdržíte po každém kole sběru dat finanční kompenzaci ve výši 600 Kč, a to ve formě dárkových poukázek. Děti budou zároveň během návštěvy laboratoře motivovány drobnými dárky (v průběhu návštěvy samolepkami, na konci např. omalovánkami, pastelkami apod.). Zároveň Vám bude nabídnuta možnost zúčastnit se doprovodného programu pro rodiče, který bude zahrnovat primárně přednášky a debaty s odborníky tematicky zaměřené především na dětský (jazykový) vývoj.

Způsob uchovávání dat a jejich ochrana

Veškerá data vzniklá v projektu včetně video- a audiozáznamů v původní podobě a informací z dotazníků budou uchovávána na zabezpečeném cloudovém úložišti ve správě Univerzity Karlovy. Úložiště bude chráněno heslem a budou do něj mít přístup pouze členové týmu projektu JAKOB, pro něž bude přístup nezbytný k náplni práce v projektu. Všechna digitální data budou z důvodu možné potřeby kontroly či opětovné analýzy dat uchovávána na dobu neurčitou. Můžete však kdykoliv požadovat jejich odstranění kontaktováním vedoucích výzkumu.

Osobní údaje o Vás a Vašem dítěti (jméno Vašeho dítěte, datum narození, kontaktní údaje) budeme uchovávat po celou dobu trvání projektu, abychom Vás mohli vždy včas kontaktovat a pozvat k další návštěvě. Údaje nebudou sděleny třetím osobám a budou uchovávány mimo dosah neoprávněných osob. Vaše jméno budeme uchovávat po dobu neurčitou, aby bylo v případě potřeby možné vyhovět Vaší žádosti o odstranění digitálních dat, která budou uchovávána na dobu neurčitou.

Plně anonymizovaná databáze **přepisů** nahrávek bude kromě toho zveřejněna k širokému užívání pro badatelské a výukové účely na platformě, která bude v době zveřejnění představovat standard pro ukládání jazykových dat ve vědecké komunitě. Anonymizace přepisů bude spočívat v odstranění všech osobních či citlivých údajů, které se v nahrávkách případně objeví, jako jsou jména, adresy a jakékoliv další údaje, které by mohly vést k identifikaci zúčastněných jednotlivců. Přepisy budou v databázi doplněny o základní informace o dítěti (věk, pohlaví), o výsledky jazykových a kognitivních testů a další demografické a anamnestické informace. Zveřejněna však budou pouze ta data, u nichž bude vyloučena možnost identifikace jednotlivých účastníků.

Na sběru a přepisu dat se budou podílet především studenti Univerzity Karlovy, a to v rámci svých stáží či dlouhodobější spolupráce s projektem *Korpusy dětské češtiny* (<https://coczefla.ff.cuni.cz/>). Tyto osoby budou zavázány k mlčenlivosti o veškerém obsahu nahrávek a dotazníků a budou informovány o jejich neveřejnosti.

K informovanému souhlasu

Účast na projektu je dobrovolná. Ani Vaše písemné potvrzení účasti v projektu Vás k účasti nezavazuje. Kdykoliv v průběhu projektu můžete požadovat výmaz kompletních dosavadních dat svých a svého dítěte a ukončit svou účast v projektu a neplyne Vám z toho žádná nevýhoda. O vymazání dat a ukončení účasti můžete požádat kontaktováním vedoucích výzkumu na emailu coczefla@ff.cuni.cz či klara.matiasovitsova@ff.cuni.cz. Data zveřejněná pro badatelské a výukové účely v databázi anonymizovaných přepisů doplněné o výsledky testů a další informace podstatné pro jazykový vývoj již však nelze zpětně odstranit.

Informovaný souhlas je povinen podepsat kromě zákonného zástupce dítěte i každý další dospělý, který se plánuje zúčastnit nahrávání v domácím prostředí.

Více informací můžete nalézt zde: <https://coczefla.ff.cuni.cz/> . Zároveň se na nás neváhejte obrátit s jakýmkoli dotazy.

Úspěch naší práce závisí na spolupráci s Vámi. Děkujeme Vám za Váš zájem a těšíme se na Vás!

Mgr. Klára Matiasovitsová, Ph.D.

ÚČJTK FF UK, PsÚ AV ČR

klara.matiasovitsova@ff.cuni.cz ; +420 774 926 409

prof. PhDr. Filip Smolík, Ph.D.

PsÚ AV ČR

smolik@praha.psu.cas.cz

Informovaný souhlas s účastí v projektu JAKOB a se zpracováním osobních údajů

Prohlášení

Já níže podepsaný/-á potvrzuji, že

- a) jsem se seznámil/-a s obsahem dopisu *Informace o projektu JAKOB pro rodiče* a znám cíle a průběh projektu JAKOB (dále též jen „projekt“);
- b) dobrovolně souhlasím s účastí svého nezletilého dítěte a sebe v tomto projektu;
- c) rozumím tomu, že mohu kdykoli účast v projektu ukončit;
- d) rozumím tomu, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z projektu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z projektu poskytují bezúplatně;
- e) souhlasím s uchováním osobních či citlivých údajů z úvodního registračního formuláře, tj. údajů:
o rodiči: jméno a příjmení, email, příp. telefonní číslo (nepovinné)
o dítěti: jméno a příjmení, pohlaví, datum narození,
po dobu trvání projektu;
 - **souhlasím/nesouhlasím (nehodící se škrtněte)** se zahrnutím osobních údajů z bodu e) do databáze kontaktů pro případné budoucí oslovení v souvislosti s jinými výzkumnými projekty;
- f) souhlasím s dlouhodobým pravidelným pořizováním zvukových a obrazových záznamů zachycujících mě a mé dítě a se zpracováním těchto záznamů a jejich neveřejným uchováním na zabezpečeném úložišti ve správě Univerzity Karlovy;
 - **souhlasím/nesouhlasím (nehodící se škrtněte)** s příležitostným využitím úryvků z audio- nebo videozáznamů pořízených v rámci projektu (bez anonymizačních úprav) ve výuce nebo při prezentaci vědeckých výsledků;
- g) potvrzuji, že pokud se v nahrávce z domácího prostředí neplánovaně objeví další osoba, seznámím ji v přiměřené míře s *Informacemi o projektu JAKOB* a zajistím si její souhlas s účastí na nahrávce;
- h) souhlasím s neveřejným uchováním, zpracováním a dalším využitím demografických a anamnestických dat o dítěti a informací o jeho jazykovém vývoji v rozsahu *Dotazníků pro rodiče* a administrovaných testů;
- i) souhlasím s volným zveřejněním anonymizovaných přepisů nahrávek pořízených v rámci projektu doplněných o věk, pohlaví, výsledky dítěte v jazykových a kognitivních testech a případně údaje z dotazníků, pokud bude vyloučena možnost identifikace jednotlivých účastníků, a s jejich dalším využitím; jsem si vědom/-a toho, že jakmile dojde ke zveřejnění anonymizovaných přepisů a výše zmíněných doplňujících informací, není již možné požadovat jejich zneveřejnění (nelze zajistit odstranění všech případných kopií dat u různých uživatelů);
- j) souhlasím se zpracováním a uchováním osobních údajů uvedených v tomto informovaném souhlasu ze strany Univerzity Karlovy, Filozofické fakulty, IČ: 00216208, se sídlem: nám. Jana Palacha 1/2, 116 38 Praha 1, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu 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 byl výzkum realizován;
- k) jsem seznámen/-a se svými právy týkajícími se přístupu k informacím a jejich ochraně podle Nařízení GDPR a zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, tedy že mohu požádat Univerzitu Karlovu o informaci o zpracování mých osobních údajů a jsem oprávněn/-a ji dostat a že mohu požádat Univerzitu Karlovu o přístup k osobním údajům, opravu nepřesných osobních údajů, doplnění osobních údajů, výmaz osobních údajů či omezení zpracování osobních údajů. Výše uvedená svolení a souhlasy poskytují dobrovolně, a to na dobu neurčitou, případně až do odvolání tohoto informovaného souhlasu.

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 jedno vyhotovení tohoto informovaného souhlasu.

Dne:

Jméno a příjmení zákonného zástupce dítěte:

Podpis zákonného zástupce dítěte:

Role další osoby, která se pravidelně zúčastní nahrávání (např. otec, babička...):

Jméno a příjmení:

Dne:

Podpis další osoby, která se zúčastní nahrávání:

Plnění je poskytováno pro účely projektu „Za hranice bezpečnosti: role konfliktu v posilování odolnosti, reg.č. CZ.02.01.01/00/22_008/0004595.