



Ηθική & δεοντολογία στην έρευνα με παιδιά & νέους: προκλήσεις & επιλογές

Μαρία Μπιρμπίλη, Καθ. ΤΕΠΑΕ, ΑΠΘ

Περιεχόμενα

1. Το διεθνές & ελληνικό πλαίσιο
2. Δικαιώματα παιδιών και εφήβων στην έρευνα
3. Προβλέψεις για τον σχεδιασμό της έρευνας και την παρουσία μας στο πεδίο
4. Επιλογές & πρακτικές



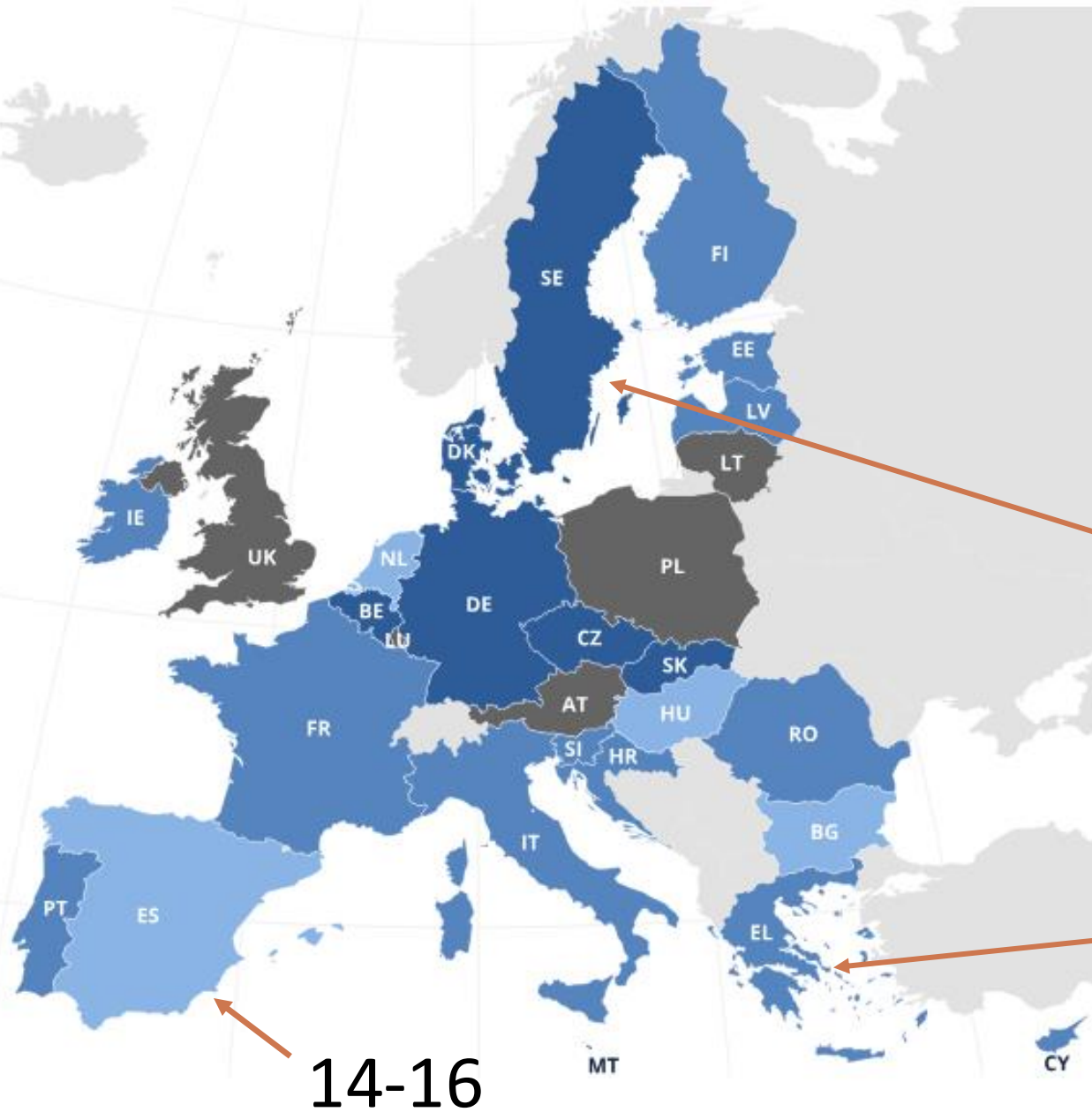
1. Το διεθνές & ελληνικό πλαίσιο

Φιλοσοφία, οδηγίες & προβληματισμοί....

- UN/ΗΕ Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1989, 2005, 2009, 2021):
«Υποχρέωση μας να δημιουργούμε ευκαιρίες όπου τα μικρά παιδιά μπορούν να εκφράζουν την άποψη τους»
- Η Διακήρυξη του Ελσίνκι
- EECERA (European Early Childhood Education Research Association) Ethical Code for Early Childhood Researchers (2015)
- American Psychological Association (APA)
- Έρευνες & συζητήσεις για τις «φωνές/σιωπές», την αυτενέργεια & τις ικανότητες των παιδιών, την εξουσία των ενηλίκων...

Σχετικά με τη
συγκατάθεση
παιδιών & νέων για
χρήση των
προσωπικών
δεδομένων τους

Εξαρτάται από
την ωριμότητα



14-16

18

<https://fra.europa.eu/en/publication/2017/mapping-minimum-age-requirements-concerning-rights-child-eu/consent-use-data-children>

Στο ελληνικό πλαίσιο όλα γυρνούν γύρω από...

- Την ηλικία: βλ. ανήλικοι/ανήλικα
- Τα 'τυπικά' χαρακτηριστικά της παιδικής ηλικίας
- Την 'ομοιομορφία' αυτής της ηλικίας

Ως αποτέλεσμα, **δικαίωμα** στην ενημέρωση και στη συγκατάθεση έχουν 'αποκλειστικά' οι γονείς/κηδεμόνες...

2. Τα... 'ανθρώπινα' δικαιώματα παιδιών & νέων στην έρευνα

«Οι ζωές και οι ιστορίες που ακούμε
και μελετάμε, μας προσφέρονται
κάτω από την υπόσχεση να
προστατέψουμε αυτούς που τις
μοιράστηκαν μαζί μας»
(Denzin, 1989, σ. 83)

Παιδιά & νέοι έχουν δικαίωμα...

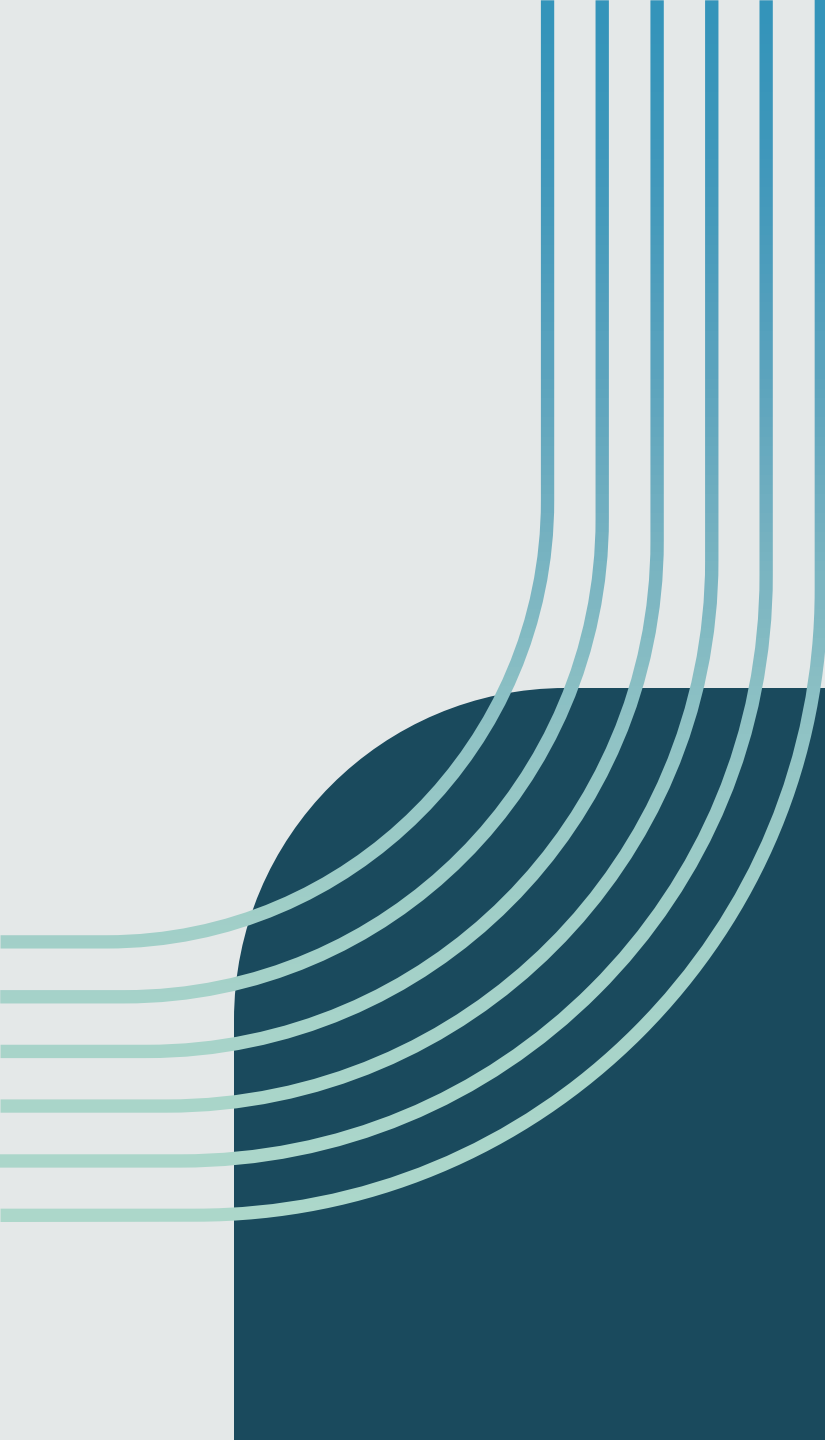
- Να γνωρίζουν τα άτομα που εμπλέκονται/θα έρθουν σε επαφή
- Να γνωρίζουν τι ζητούν/θα ζητήσουν τα άτομα αυτά (τι απαιτεί η μεθοδολογία της έρευνας;)
- Να γνωρίζουν αν & πώς θα αλλάξει η καθημερινότητα τους (ή η ζωή τους γενικότερα...)
- Να γνωρίζουν ότι έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν τη συμμετοχή τους στην έρευνα
- Να γνωρίζουν ότι έχουν δικαίωμα να σταματήσουν ανά πάσα στιγμή

«ΣΥΜΦΩΝΩ ΝΑ...»

“Assent vs Consent”

Ανάλογα με την ηλικία προστίθενται κι άλλες πληροφορίες που πρέπει να δώσουν οι ερευνητές/ερευνήτριες

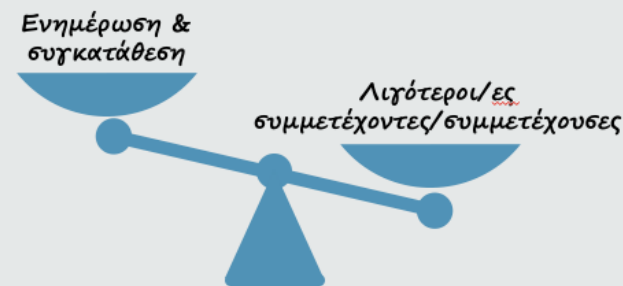
- «Τι θα μάθουν οι γονείς μου για μένα;»
(βλ. κινδύνους/ρίσκο)
- «Πού θα αναφέρεις το όνομα μου;/ποιος θα δει το βίντεο με το πρόσωπο μου;»
(βλ. προσωπικά δεδομένα)
- «Τι θα γίνει με αυτά που θα 'χάσω' όταν σε ακολουθήσω σε έναν άλλον χώρο;»
- «Δεν μιλώ καλά τα ελληνικά, κι αν δεν καταλάβω;»



3. Προβλέψεις για τον σχεδιασμό της έρευνας και την παρουσία μας στο πεδίο

Για όλες τις ηλικίες...

- Ποιος θα είναι ο τρόπος (ή οι τρόποι)* ενημέρωσης για την έρευνα και τους/τις ερευνητές/τριες;
- Πόσο χρόνο έχω προβλέψει για την ενημέρωση (ώστε πραγματικά η συμμετοχή να είναι... εθελοντική & πραγματικά να με δεχτούν ως ερευνήτρια...)
- Πώς προβλέπω ότι θα διαχειριστώ οποιαδήποτε άρνηση συμμετοχής (σε οποιοδήποτε στιγμή της έρευνας);



Όταν η έρευνα αφορά μικρά παιδιά...

- Οι χρόνοι.... ‘μεγαλώνουν’ (π.χ. για να εξοικειωθούν τα παιδιά με τον όρο ‘έρευνα’, και τον/την ερευνητή/τρια)
- Η διαδικασία της συγκατάθεσης μπορεί να χρειάζεται να επαναλαμβάνεται
- Είναι σημαντική η αναζήτηση/εύρεση τρόπων ενημέρωσης που πραγματικά ‘ενημερώνουν’ τα παιδιά και τους δίνουν τη δυνατότητα να αποφασίσουν (και να ρωτήσουν οτιδήποτε θέλουν!)

4. Επιλογές & πρακτικές

Η ενημέρωση, η
συγκατάθεση/συναίνεση/συμφωνία/
ανάκληση σε έρευνες με παιδιά &
νέους μπορούν να γίνουν με
ποικίλους τρόπους

Πολλές ιδέες «εκεί έξω»...

Βασικά τους χαρακτηριστικά είναι:

- Απλή, σαφής, κατανοητή γλώσσα
- Μικρά κείμενα/ «λίγα λόγια»
- Χρήση εικόνων, χρωμάτων, γραφικών αναπαραστάσεων...

Εργαλεία/Μέσα που απευθύνονται στις πολλές 'γλώσσες' των παιδιών & των νέων (π.χ. οπτικο-ακουστικό υλικό) αλλά και σε ατομικές ανάγκες

Σημεία που θέλουν προσοχή επιλέγοντας μεθόδους & εργαλεία...

- Δεν σημαίνουν όλες οι εικόνες ή τα σύμβολα το ίδιο για όλα τα παιδιά/νέους
- Τα μικρά παιδιά έχουν ιδιαίτερη ανάγκη και τη συζήτηση με τον ερευνητή ή την ερευνήτρια (δεν αρκούν οι εικόνες...)
- Δεν θεωρούμε δεδομένο ότι η ορολογία που χρησιμοποιούμε είναι σαφής στα παιδιά ή τους νέους





Στην πράξη...

Νέα έγγραφα από την ΕΗΔΕ...

4. Κινδυνεύω για κάποιο λόγο άμα πάρω μέρος στην έρευνα σας;



Αν υπάρχει έστω και μικρή πιθανότητα να αισθανθώ δυσφορία οι συμμετέχοντες/συμμετέχουσες θα πρέπει να ενημερωθούν σχετικά με απλό λόγο. Χρησιμοποιείστε κουκκίδες αν θεωρείτε ότι έτσι η πληροφορία/περιγραφή γίνεται πιο σαφής

Για παράδειγμα:

- Μπορεί κάποιες ερωτήσεις να σας προκαλέσουν άσχημες αναμνήσεις
- Μπορεί το τεστ που θα συμπληρώσετε να σας φανεί λίγο κουραστικό

5. Κερδίζω κάτι άμα πάρω μέρος στην έρευνα σας;

Σημειώστε αν θα δοθεί κάποια αμοιβή/αναμνηστικό στα παιδιά/μαθητές για τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Αν όχι, σθηνίστε την ενότητα αυτή.

6. Τι είδους πληροφορίες θα μου ζητήσετε; Θα χρειαστεί να με ηχογραφήσετε/βιντεοσκοπήσετε; Περιγράψτε σύντομα και με σαφήνεια τι είδους δεδομένα θα συλλέξετε. Σημειώστε ότι πρέπει να πάρετε σαφή έγκριση από τους συμμετέχοντες/συμμετέχουσες αν προγραμματίζετε να τραβήξετε φωτογραφίες ή βίντεο ή να ηχογραφήσετε τις συνομιλίες σας/τους.



Για παράδειγμα:

θα ζητήσουμε

- Να γράψετε το όνομα και την ηλικία σας σε μια φόρμα
- Θα ηχογραφήσουμε την συζήτηση που θα κάνουμε μαζί

7. Πώς θα προστατέψετε τα προσωπικά μου στοιχεία;

- Δώστε σύντομες και σαφείς πληροφορίες. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε κάποιο από τα παραδείγματα παρακάτω ή να φτιάξετε το δικό σας κείμενο/απάντηση.
 - Όλες οι πληροφορίες που θα μας δώσετε για τον εαυτό σας θα ανωνυμοποιηθούν.
 - Αυτό σημαίνει ότι τα προσωπικά σου στοιχεία θα αλλάξουν ή θα αβηστούν ώστε κανένας να μην μπορεί να καταλάβει ότι μιλήσαμε μαζί σου.
 - Τα προσωπικά σου στοιχεία και πληροφορίες θα φυλαχθούν σε ασφαλή τοποθεσία στο [ΤΟΠΟΘΕΣΙΑ] και μόνο [ΑΤΟΜΑ] θα έχουν πρόσβαση σε αυτά.
 - Όλες οι πληροφορίες που θα μας δώσετε για τον εαυτό σου θα ψευδωνυμοποιηθούν.
 - Αυτό σημαίνει ότι θα κρύψουμε τα προσωπικά σου στοιχεία δίνοντας σου είτε ένα ψευδώνυμο είτε έναν κωδικό.



ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ, ΑΠΘ

ΓΙΑ ΕΡΕΥΝΕΣ ΣΕ ΣΧΟΛΕΙΑ/ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ ΠΛΑΙΣΙΑ

ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΕΙΝΑΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΥΠΟΨΗ:

- Σχετικά με την ενημέρωση για την έρευνα: Παρόλο που η ενημέρωση και συγκατάθεση των γονέων/κηδεμόνων θεωρείται δεδομένη και υποχρεωτική, η Διακήρυξη του Ελσίνκι υπαγορεύει ότι είναι σημαντικό να ζητείται και η συγκατάθεση των παιδιών/μαθητών και μαθητριών για τη συμμετοχή τους σε μια έρευνα με τρόπους κατάλληλους για την ηλικία τους. Πρόκειται για μια απόφαση που τους αφορά και πρέπει να τους δίνεται η ευκαιρία να εκφραστούν.
- Για συνεδρίες ομάδων εστίασης: Δεν μπορείτε να εγγυηθείτε την εμπιστευτικότητα. Μπορείτε όμως να πείτε «Ως ερευνητής/τρια, σας ζητώ να κρατήσετε όσα ειπώθηκαν/ακούστηκαν κατά τη διάρκεια της συζήτησης που κάναμε εδώ εμπιστευτικά και να μην συζητήσετε με άλλους τη συνέβη κατά τη διάρκεια της συνάντησης της ομάδας»
- Για συνεδρίες ομάδων εστίασης: Συμβουλευτείτε τους εκπαιδευτικούς για ζητήματα δυναμικής των ομάδων, ώστε να εξασφαλίσετε ότι θα αισθάνονται όλοι οι μαθητές και οι μαθήτριες άνετα να εκφράσουν την άποψη τους/να μιλήσουν.
- Για βιντεοσκοπήσεις σε τάξεις/αίθουσες με πολλά άτομα: Εάν συλλέγετε δεδομένα με βιντεοσκοπήσεις εξηγήστε πώς οι μαθητές/τριες που δεν συμμετέχουν μπορούν να αποφύγουν τη συμμετοχή στο βίντεο. Εξηγήστε πώς καιρό θα διαρκέσει η βιντεοσκόπηση.
- Για την απομάκρυνση ατόμων σε ώρα μαθήματος: Εάν απομακρύνετε μαθητές ή μαθήτριες από την τάξη σε ώρα διδασκαλίας ή άλλης δραστηριότητας, εξηγήστε πώς θα ελαχιστοποιείτε πιθανές αρνητικές συνέπειες/επιπτώσεις.
- Για την έρευνα στην τάξη όταν κάποιους/ες μαθητές/τριες δεν θέλουν να συμμετέχουν στη μελέτη: Εξηγήστε ποιες εναλλακτικές δραστηριότητες σχεδιάζονται για μαθητές που δεν θέλουν να συμμετέχουν στη μελέτη, μετά από συνεννόηση με τον/την εκπαιδευτικό της τάξης.

Ιδέες /πρακτικές

HELP Βοηθήστε μας στην έρευνά μας!

Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής
Εργαστήριο Δίγλωσσης Εκπαίδευσης
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας



Δωρεάν Μαθήματα
Αγγλικών
Pre A1 Starters

FREE



Τι αναζητούμε;

Αναζητούμε παιδιά Δημοτικού με διάγνωση ΔΕΠ-Υ και αρχάριο επίπεδο ή καθόλου γνώση Αγγλικών για να συμμετάσχουν στην ερευνά μας.



Ο Στόχος

Να δούμε αν τα παιδιά με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής- Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ) μαθαίνουν καλύτερα Αγγλικά όταν το μάθημα γίνεται με την χρήση υπολογιστή αντί για βιβλίο.



Η έρευνα

Κάθε παιδί θα παρακολουθήσει μαθήματα Αγγλικών. Κάποια παιδιά θα διδαχθούν με βιβλία και κάποια με υπολογιστή.



Η Αξιολόγηση

Η αξιολόγηση των παιδιών θα γίνει με τεστ λεξιλογίου πριν και μετά από κάθε μάθημα και με καταγραφή του βλέμματος των συμμετεχόντων μέσω συσκευής eye tracking.



Σημασία έρευνας

Θα βοηθήσει παιδιά με διάφορες μαθησιακές δυσκολίες να μάθουν πιο εύκολα μια ξένη γλώσσα, μια σημαντική δεξιότητα του 21ου αιώνα.

Η συμμετοχή των παιδιών είναι εθελοντική και η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα των πληροφοριών είναι απόλυτα εξασφαλισμένες.

Για περισσότερες πληροφορίες για την ερευνά μας, παρακαλώ επικοινωνήστε με την Υπ. Διδάκτορα Αριάννη Αργατζοπούλου στο 6946988697 ή στο aargatzop@uth.gr



Π.χ. Εξηγούμε τι θα συμβεί σε μια ομάδα εστίασης (focus group)

- Σύντομη βιντεοσκοπημένη ενημέρωση για π.χ. τη μέθοδο που θα χρησιμοποιήσουμε ή τη διαδικασία που θα ακολουθήσουμε
- Διαγράμματα/εικόνες/σχέδια / infographics με την πορεία της έρευνας

DEEP - Αξιολόγηση της δεφεριπρόνης στην παιδιατρική

Πώς λειτουργεί το νέο σιρόπι;

«0-6»



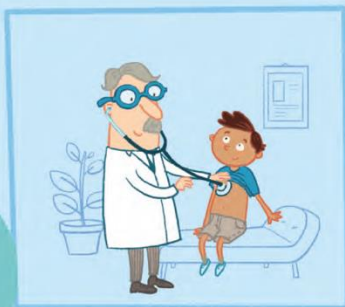
Ας το
ανακαλύψουμε
μαζί!

Ο Γιώργος και η Μαρία έχουν αναιμία

Φέτος θέλουν να μάθουν αν το νέο σιρόπι του Δόκτωρα Σιδηροδιώκτη έχει εξίσου καλά αποτελέσματα με τα δισκία.

Μία φορά την εβδομάδα πηγαίνουν στο νοσοκομείο

Η Ελένη η νοσοκόμα παίρνει δείγμα από το αίμα τους.



Μία φορά τον μήνα

βλέπουν τον Δόκτωρα Σιδηροδιώκτη.



Στο σπίτι,

η Μαρία παίρνει το σιρόπι τρεις φορές την ημέρα.



Ο Γιώργος

παίρνει ένα δισκίο την ημέρα, διαλυμένο στο νερό.



Στο τέλος του χρόνου, ο γιατρός θα μάθει αν μπορεί να χορηγήσει αυτό το νέο σιρόπι σε άλλα παιδιά.

Θέλετε να είστε σαν τον Γιώργο και τη Μαρία;

Οι επιστήμονες έχουν ανακαλύψει διάφορους τύπους φαρμάκων για την αποβολή του σιδήρου.

«6-10»



Τα παλιά φάρμακα που χρειάζονται βελόνα και αντλία...



... ή διαφορετικά τα χάπια που πρέπει να καταπιείτε ή τα δισκία που διαλύονται στο νερό...



... και τώρα υπάρχει ένα νέο σιρόπι.

Πριν όμως δώσουμε σε παιδιά της ηλικίας σας αυτό το σιρόπι, πρέπει να κάνουμε μια... **ΔΟΚΙΜΗ**



Τι είναι μια δοκιμή;

Είναι ένας τρόπος να ανακαλύψουμε αν το σιρόπι λειτουργεί σωστά. Αν λειτουργεί σωστά, στο μέλλον θα μπορούν να το παίρνουν όλα τα παιδιά σαν κι εσάς που χρειάζονται μεταγγίσεις

Θέλετε να μας βοηθήσετε στη δοκιμή μας; Θα είμαστε ευγνώμονες. Θα μας βοηθήσετε πολύ.

Ο ιατρός σας θα σας εξετάσει για να δει αν μπορείτε να συμμετάσχετε. Αν φοβόμαστε και δε θέλετε να συμμετάσχετε, απλά πείτε «όχι». Κανείς δε θα θυμώσει μαζί σας και ο ιατρός σας θα συνεχίσει να σας δίνει τα παλιά σας φάρμακα.



Αλλά αν θέλετε να συμμετάσχετε, ρίξτε μια μάτια στην επόμενη σελίδα!

https://deeproject.cvbf.net/wp-content/uploads/2014/01/DEEP_booklet_6-10_GR.pdf

Pyle, A., & Danniels, E. (2015). Using a picture book to gain assent in research with young children. *Early Child Development and Care*, 186(9), 1438–1452. doi:10.1080/03004430.2015.1100175

(a)



Θα παρατηρώ τι κάνετε, θα σημειώνω στο τετράδιο μου και θα τραβάω και μερικές φωτογραφίες

(b)



Θα σας δείξω μερικές εικόνες για να μου πείτε ποια είναι πιο σημαντική για εσάς

(c)



Μαζί θα φτιάξουμε ένα βιβλίο για το παιχνίδι σας

(d)



Αν αποφασίσετε ότι δεν θέλετε να με βοηθήσετε άλλο, δεν πειράζει. Μπορείτε να κάνετε κάτι άλλο που θέλετε.



‘Κάρτες’ που χρησιμοποιούνται για διάφορους σκοπούς (π.χ. για να θυμίσουν τη μεθοδολογία στα μικρά παιδιά, για να τους επιτρέψουν να εκφράσουν την επιθυμία τους ή μη να μιλήσουν με τον/την ερευνητή/ερευνήτρια κ.ά.)

Φόρμα ενημέρωσης παιδιού

Χρωμάτισε όποιο κουτάκι θέλεις:



Μπορώ να σε τραβήξω βίντεο καθώς παίζεις



Μπορώ να ηχογραφήσω τη φωνή σου όταν μιλάμε μαζί για ...

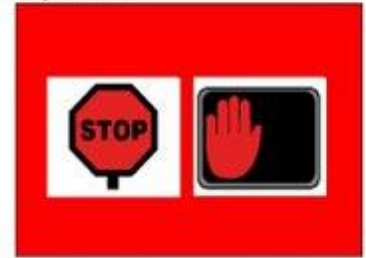


Μπορώ να σε φωτογραφίσω με το κινητό μου;

ΟΝΟΜΑ: _____

Στην έρευνα μπορείς...

Να σταματήσεις
όποια στιγμή
θέλεις



Να κάνεις διάλειμμα
όποια στιγμή θέλεις



Να συνεχίσουμε
την έρευνα



Φόρμα Συγκατάθεσης

Τίτλος Έργου: Η επιστήμη των πολιτών για την κοινωνική ενδυνάμωση της κοινότητας Κωφών και Βαρήκων

Διοργανωτές: Web2Learn, Ένωση Κωφών Βορείου Ελλάδος (ΕΚΒΕ)



DOI: 10.53962/agency-ncsf



Με αυτό το έντυπο, μπορείτε να επιλέξετε αν θα λάβετε μέρος σε αυτό το εργαστήριο ή όχι.

Πριν πάρετε αυτή την απόφαση, οι εκπαιδευτές θα σας δώσουν ένα **ενημερωτικό φυλλάδιο** για να το διαβάσετε. Εάν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις σχετικά με αυτό, παρακαλείστε να ρωτήσετε τους εκπαιδευτές πριν αποφασίσετε.



Σας ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σας σε αυτό το εργαστήριο.



https://drive.google.com/file/d/1LfQGrUyxZ_JL4p53jFKzR4zYs4Tmljnc/view

Συνοψίζοντας...

- Είναι ανθρώπινο δικαίωμα παιδιών & νέων να γνωρίζουν για την εμπλοκή τους σε έρευνα που τα αφορά
- Είναι ανθρώπινο δικαίωμα παιδιών & νέων να αποφασίσουν ότι δεν θέλουν να πάρουν μέρος ή να συνεχίσουν αυτό ξεκίνησαν

Βιβλιογραφία & χρήσιμες πηγές (ενδεικτικές)

- Christensen, P., & James, A. (2020). *Έρευνα με παιδιά. Προσεγγίσεις και πρακτικές*. Πεδίο.
- Ethical Research Involving Children (ERIC). <https://childethics.com/>
- Ethical Guidance: Informed Consent. ERIC. <https://childethics.com/wp-content/uploads/2013/10/ERIC-compendium-Ethical-Guidance-Informed-consent-section-only.pdf>
- Farrell, A. (2020). *Ηθική δεοντολογία της έρευνας με παιδιά*. Πεδίο.
- Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. & Fitzgerald, R. (2013). *Ethical Research Involving Children*. Florence: UNICEF Office of Research - Innocenti. <https://www.unicef.org/innocenti/media/9181/file/Ethical-Research-Involving-Children-compendium-2013-EN.pdf>



Ευχαριστώ.



mmpirmpi@nured.auth.gr