

## Інформаційний листок про права учасників досліджень вимушеної міграції

Участь у дослідницькому проекті надає вам можливість висловити свою думку, при цьому вона може забирати ваш час або гроші, а також викликати незручності та фізичний чи емоційний дискомфорт. Даний інформаційний листок містить пояснення ключових термінів та опис ваших прав.



**Добровільна, інформована згода:** це означає, що тільки ви можете вирішити, чи хочете ви взяти участь у даному дослідницькому проекті. Тепер по порядку...

**Добровільність:** означає, що ви можете приймати рішення з власної волі – без штрафів за відмову від участі, але і без отримання будь-яких значних переваг за участь у дослідженні (наприклад, великих сум грошей).

- За відмову від участі вам не можуть відмовити в отриманні будь-яких товарів чи послуг.
- Навіть якщо якась особа, державний чиновник або організація рекомендує вам взяти участь у дослідженні, ви не зобов'язані це робити. Навіть якщо ви не братимете участь у дослідженні, то все одно матимете право на отримання тих самих ресурсів та послуг.
- Ви можете вимагати відшкодування розумних витрат – наприклад, витрат на догляд за дитиною, оплати за проїзд, а також компенсації витраченого часу. Проте, якщо за участь у дослідженні дослідник пропонує вам багато грошей, вам слід замислитися над тим, чи справді ваша участь буде добровільною.

**Інформованість:** означає, що ви маєте право знати, в чому полягає дослідження, що саме від вас вимагається, а також які потенційні переваги та ризики можуть бути пов'язані з участю у цьому дослідженні.

- Вам слід дізнатися, скільки часу займе дослідження, і що саме від вас потрібно.
- Ви повинні дізнатися, чи може дослідження завдати вам якоїсь фізичної та емоційної шкоди, негативно вплинути як на ваші відносини з іншими людьми, так і на ваш імміграційний статус.
- Ви маєте право знати, кому буде передана отримана в результаті дослідження інформація, та як ви зможете отримати доступ до результатів дослідження.

© Christina Clark-Kazak, 2022. Translation by Access Alliance. CC BY-NC-SA 4.0.

## Інформаційний листок про права учасників досліджень вимушеної міграції

- Ви маєте право отримати цю інформацію зрозумілою вам мовою. За потреби ви можете запросити усний або письмовий переклад.
- На випадок виникнення у вас запитань чи проблем, дослідник має надати вам свою контактну інформацію. Ви також зможете користуватися цією інформацією у разі подальшої відмови від участі у дослідженні.
- Ви маєте право ставити запитання в будь-який час.

**Згода:** означає, що ви однозначно згодні брати участь у програмі.

- Ніхто не може надати згоду від вашого імені (за винятком неповнолітніх або дорослих з обмеженими когнітивними здібностями, для яких також потрібен дозвіл – див. нижче).
- Зазвичай вас попросять підписати форму, що офіційно підтверджує вашу згоду на участь у дослідженні. Перед тим, як поставити свій підпис, ви можете обговорити цю форму з родичами, друзями, працівниками з облаштування, членами вашої спільноти або будь-ким ще. Копію підписаної форми слід зберегти.
- За бажанням, ви можете попросити надати натомість свою усну згоду, але усна згода не завжди можлива.
- Ви можете відмовитися від участі у дослідженні у будь-який час – завершувати його ви не зобов'язані. У разі відмови від участі ви можете попросити не використовувати жодну пов'язану з вами інформацію.
- Ви також можете відмовитися від відповіді на будь-яке з запитань, або від участі в якомусь конкретному аспекті дослідження.

**Дозвіл:** означає, що особа, яка ще не досягла повноліття або має обмежені когнітивні здібності, погоджується на участь у програмі. У цих випадках один з батьків або опікун також має дати дозвіл на участь такої особи у дослідженні. Іншими словами, у подібних випадках потрібно мати як згоду, так і дозвіл.



### **Ваше право на недоторканність приватного життя та**

**конфіденційність** означає, що в ході дослідження без вашого чіткого дозволу дослідник не має права на розголошення відомостей про вас чи ваші відповіді. Ось ще кілька речей, про які варто подумати...

**Недоторканність приватного життя:** право на свободу від вторгнення чи втручання, а також право контролювати особисту інформацію.

- Ви маєте право вимагати, щоб дослідження проводилося на захищеному, безпечному сайті, з малою ймовірністю того, що про вас та про вашу участь у дослідженні дізнаються сторонні люди.
- Ви маєте право сказати, чи хочете ви, щоб ваше ім'я фігурувало у результатах дослідження. При цьому, оскільки згадка вашого справжнього імені може визначити інших учасників дослідження, що не побажали ідентифікуватися, у деяких випадках дослідник не зможе вказати його, навіть якщо ви прямо попросите його про це.
- Ви маєте право знати, як використовуватиметься отримана в ході дослідження інформація.
- Дослідники повинні чітко пояснити вам, як можна буде дізнатися про результати дослідження.

**Конфіденційність** – це захист особистої інформації.

- Дослідник повинен мати спосіб захисту зібраної інформації, щоб запобігти доступу до неї сторонніх людей.
- Ви маєте право знати, як довго зберігатиметься ваша інформація, і хто матиме до неї доступ.
- Досліднику не дозволяється передавати або продавати цю інформацію третій стороні.
- У деяких випадках дослідник може мати етичні зобов'язання щодо розкриття інформації про заподіяння якоюсь особою шкоди собі чи іншим. Форма згоди має чітко містити вказівку на такі обмеження конфіденційності. У разі сумнівів – запитайте! Ви також маєте право наполягати на анонімізації всієї зібраної інформації про вас.
- У деяких випадках на дослідника може бути покладено юридичне зобов'язання повідомляти поліцію про злочинну діяльність. Форма згоди має чітко містити вказівку на такі обмеження конфіденційності. У разі сумнівів – запитайте! Ви також маєте право наполягати на анонімізації всієї зібраної інформації про вас.

## Інформаційний листок про права учасників досліджень вимушеної міграції

- Відповідаючи на запитання онлайн-опитувань, ви повинні знати, що будь-яка інформація, що зберігається на серверах у деяких країнах, наприклад, у США, може бути доступна уряду. Ви маєте право запитати, яким чином за подібних обставин дослідник гарантуватиме конфіденційність та недоторканність вашого приватного життя.

**Анонімність:** означає відсутність ідентифікуючої інформації, щоб конкретні результати дослідження не могли бути приписані будь-якій особі.

- Це одне з вирішення питання обмежень конфіденційності, про які йшлося вище. Йдеться про те, щоб цей спосіб збору інформації гарантував, що ніхто – навіть дослідник – не знав, до кого ця інформація має відношення.
- Якщо ваш імміграційний статус ще не врегульований, вам слід запитати, яким чином дослідники гарантуватимуть анонімність вашої особистої інформації, бо в іншому разі результати дослідження можуть створити ризики для вас.



**Зобов'язання дослідника не зашкодити:** означає, що він завжди повинен думати про збереження вашої гідності, благополуччя та безпеки.

- Якщо у будь-який момент у процесі дослідження ви почуватиметеся незручно, ви маєте право повідомити про це дослідника.
- Якщо дослідник продовжує змушувати вас почуватися незручно, ви повинні повідомити про це когось, кому довіряєте (другу, члену сім'ї, працівнику з облаштування, члену громади), а також звернутися до ради з етики поведінки дослідників. Ця контактна інформація повинна бути у формі згоди, і ви також можете знайти її в Інтернеті. Комітети з етики є в усіх університетах та лікарнях.