

I tuoi diritti nella ricerca

Un foglio informativo per le persone che partecipano alla ricerca sulla migrazione forzata

Partecipare a un progetto di ricerca ti dà la possibilità di far sentire la tua voce, ma può anche costarti tempo o denaro, e/o farti sentire fisicamente o emotivamente a disagio. Questo foglio informativo spiega i termini chiave e delinea i tuoi diritti.



Consenso volontario e informato

Questo significa che solo tu puoi decidere se vuoi partecipare o meno a un progetto di ricerca. Analizziamo nel dettaglio:

Volontario significa che puoi decidere di tua spontanea volontà - senza penalità per il rifiuto di partecipare e senza benefici (come grandi somme di denaro) per aver accettato di partecipare.

- Non possono esserti negati beni o servizi per aver rifiutato di partecipare.
- Anche se una persona, un funzionario governativo o un'organizzazione ti raccomanda di partecipare alla ricerca, non sei obbligato a farlo. Hai comunque diritto agli stessi servizi e risorse anche se non partecipi.

Informato significa che hai il diritto di sapere di cosa tratta la ricerca, cosa ti viene chiesto di fare e quali sono i potenziali benefici e rischi che derivano dal prendere parte alla ricerca.

- Puoi chiedere quanto tempo durerà la ricerca e in cosa consiste il tuo contributo.
- Hai il diritto di sapere come la ricerca sarà condivisa e come puoi accedere ai risultati della ricerca.
- Hai diritto a queste informazioni in una lingua che conosci. Puoi chiedere l'interpretazione o la traduzione se ne hai bisogno.
- Il ricercatore deve fornirle le informazioni di contatto che puoi usare in caso di domande o dubbi. Queste informazioni di contatto possono anche essere usate se vuoi ritirarti dallo studio in un momento successivo.
- Hai il diritto di fare domande e chiedere chiarimenti in qualsiasi momento.

Consenso significa che accetti esplicitamente di partecipare.

- Nessuno può dare il tuo consenso per tuo conto (eccetto per i minori o gli adulti con capacità cognitive limitate; vedere sotto per informazioni sull'assenso in questi casi).
- Di solito, ti verrà chiesto di firmare un modulo per confermare la tua partecipazione informata e consapevole alla ricerca. Hai il diritto di discutere il modulo con parenti, amici, assistenti sociali, membri della comunità o qualsiasi altra persona prima di decidere se firmarlo o meno. Il ricercatore dovrebbe fornirle una copia del modulo che hai firmato.

- Se preferisci, puoi chiedere di dare un consenso orale. Questo non è sempre possibile, a seconda dei requisiti del Comitato Etico responsabile per il progetto¹.
- Puoi ritirarti dalla ricerca in qualsiasi momento - non sei obbligato a completare l'intervista o attività in cui hai partecipato.. Se decidi di ritirarti, ha il diritto di chiedere che nessuna delle tue informazioni venga utilizzata.
- Puoi anche rifiutarti di rispondere ad una particolare domanda o di prendere parte a qualsiasi aspetto specifico della ricerca.

Assenso significa che una persona sotto la maggiore età o con capacità cognitive limitate accetta di partecipare. In questi casi, un genitore o tutore deve anche dare il permesso affinché la ricerca possa procedere. In altre parole, in questo caso sono richiesti sia il consenso che l'assenso.



Il tuo diritto alla privacy e alla riservatezza

Questo significa che un ricercatore non può identificare te o le tue risposte nella ricerca senza il tuo esplicito permesso. Alcune cose su cui riflettere:

La **privacy** è il diritto di essere liberi da intrusioni o interferenze e il diritto di controllare le informazioni su se stessi.

- Hai il diritto di chiedere che la ricerca sia condotta in un luogo privato e sicuro, dove è improbabile che altri ti riconoscano e sappiano che hai partecipato allo studio.
- Hai il diritto di scegliere se vuoi essere identificato o meno nei risultati della ricerca. In alcuni casi, il ricercatore potrebbe non essere in grado di usare il tuo vero nome, anche se lo chiedi esplicitamente, perché potrebbe identificare altri nello studio che hanno scelto di non essere identificati.
- Hai il diritto di sapere come saranno utilizzate le informazioni dello studio.
- Hai il diritto a sapere come accedere ai risultati dello studio.

La **riservatezza** è la protezione delle informazioni personali.

- Il ricercatore deve avere un modo per proteggere le informazioni raccolte così che altre persone non vi abbiano accesso.
- Hai il diritto di sapere per quanto tempo le tue informazioni saranno conservate e chi vi avrà accesso.
- Il ricercatore non è autorizzato a dare o vendere queste informazioni a terzi.

¹ Il Research Ethics Board (REB) è un comitato presso l'istituzione di ricerca, che si occupa di riorganizzare i progetti di ricerca per far sì che si svolga nel modo appropriato, seguendo i principi esplicitati in questo documento. Il REB deve salvaguardare i suoi diritti nella ricerca.

- In alcuni casi, il ricercatore può avere l'obbligo etico di rivelare informazioni sull'autolesionismo o sul danno subito da altre persone. Il modulo di consenso dovrebbe indicare chiaramente tali limiti alla riservatezza. In caso di dubbio, chiedi! Ha anche il diritto di insistere sull'anonimizzazione (vedi sotto) di tutte le informazioni raccolte su di te.
- In alcuni casi, il ricercatore può avere l'obbligo legale di segnalare attività criminali alla polizia. Il modulo di consenso dovrebbe indicare chiaramente tali limiti alla riservatezza. In caso di dubbio, chiedi! Hai anche il diritto di insistere sull'anonimizzazione di tutte le informazioni raccolte su di te.
- Quando rispondi ai sondaggi online, devi essere consapevole che qualsiasi informazione immagazzinata nei server di alcuni paesi, come gli Stati Uniti, può essere accessibile al governo. Hai il diritto di chiedere come il ricercatore garantirà la riservatezza e la privacy in tali circostanze.

L'**anonimato** significa che non ci sono informazioni identificative, in modo che i risultati specifici della ricerca non possano essere ricondotti a nessun individuo.

- Questa è una soluzione ai limiti della riservatezza discussi sopra: ciò significa nessuno – nemmeno il ricercatore – sa chi può essere collegate a determinate informazioni.
- Se il suo status di immigrato non è ancora regolarizzato, hai il diritto di chiedere come i ricercatori garantiranno che le tue informazioni siano rese anonime. Altrimenti, i risultati della ricerca potrebbero metterti a rischio.



L'obbligo del ricercatore di non recare danni

Questo significa che il tuo benessere, la tua dignità e la tua sicurezza sono sempre presi in considerazione.

- Se in qualsiasi momento ti senti a disagio durante la ricerca, ha il diritto di dirlo al ricercatore di riferimento.
- Se il ricercatore continua a farti sentire a disagio, informa qualcuno di cui ti fidi (un amico, un membro della famiglia, un assistente sociale, un membro della comunità) e puoi contattare il Comitato Etico del progetto, le informazioni di contatto dovrebbero apparire sul modulo di consenso. Oppure puoi cercare le informazioni su Internet. Tutte le università e gli ospedali hanno un comitato etico o simile.
- Ha il diritto di essere trattat* con rispetto e in un modo che onori la sua storia culturale, religiosa ed etnica.