

Seus Direitos em Pesquisas:

Um guia informativo para pessoas que participam de pesquisas sobre migração forçada

Participar de um projeto de pesquisa oferece a chance de fazer ouvir sua voz, mas também pode ser um inconveniente, custar tempo ou dinheiro, e/ou causar algum desconforto físico ou emocional. Este guia informativo explica os principais termos envolvidos no processo e descreve seus direitos.



Consentimento voluntário e informado

Isto significa que só você pode decidir se quer ou não participar de um projeto de pesquisa. Vamos analisar cada termo.

Consentimento significa que você concorda explicitamente em participar.

- Ninguém pode consentir em seu nome (exceto no caso de menores ou adultos com capacidades cognitivas limitadas; confira abaixo como funciona o **assentimento** nestes casos).
- Normalmente, será solicitado que você assine um formulário para demonstrar oficialmente que consentiu em participar da pesquisa. É seu direito discutir o formulário com parentes, amigos/as, trabalhadores/as do assentamento, membros da comunidade ou qualquer outra pessoa antes de decidir se deve ou não assiná-lo. O/a pesquisador/a deve lhe dar uma cópia do formulário que você assinou.
- Se preferir, você pode pedir para dar seu consentimento oralmente (falando) ao invés de por escrito. Isto nem sempre é possível, dependendo das exigências do Conselho de Ética em Pesquisa (CEP) do/a pesquisador/a que estiver pedindo o seu consentimento.¹

¹ Um Conselho de Ética em Pesquisa (CEP, ou REB, de *Research Ethics Board*, na sigla em inglês) é um comitê da instituição em que o/a pesquisador/a trabalha que é responsável por analisar os projetos de

Seus Direitos em Pesquisas

- Você pode se retirar da pesquisa a qualquer momento, e não tem nenhuma obrigação de participar até o final de um estudo de pesquisa. Caso decida se retirar, você tem o direito de pedir que nenhuma das suas informações seja utilizada.
- Você também pode se recusar a responder qualquer pergunta ou participar de qualquer aspecto específico da pesquisa.

Voluntário significa que você pode decidir por sua própria vontade - isto é, não há penalidades por se recusar a participar, e não haverá grandes benefícios (como grandes quantias de dinheiro) por concordar em participar.

- Ninguém pode se recusar a prestar produtos ou serviços a você porque você se recusou a participar.
- Mesmo que uma pessoa, autoridade do governo, empresa ou organização recomende que você participe da pesquisa, você não precisa participar. Você continuará tendo direito aos mesmos serviços e recursos mesmo que não participe.

Informado significa que você tem o direito de saber do que se trata a pesquisa, o que será pedido que você faça e quais são os benefícios e riscos potenciais de participar.

- Você pode perguntar quanto tempo a pesquisa vai demorar e o que exatamente será exigido de você.
- Você tem o direito de saber como a pesquisa será compartilhada e como você poderá acessar os resultados da pesquisa.
- Você tem direito de receber estas informações em um idioma que você compreenda. Você pode pedir interpretação ou tradução, se precisar.

pesquisa para garantir que o/a pesquisador/a está de fato respeitando os princípios éticos que estamos explicando neste guia informativo. O CEP deve trabalhar para promover os seus direitos na pesquisa.

© Christina Clark-Kazak, 2021. Translation by Access Alliance Language Services. CC BY-NC-SA 4.0

Seus Direitos em Pesquisas

- O/a pesquisador/a deve fornecer informações de contato que você pode utilizar se tiver dúvidas ou preocupações. Estas informações de contato também podem ser usadas caso você queira se retirar do estudo posteriormente.
- Você tem o direito de fazer perguntas a qualquer momento.

Assentimento é o que ocorre quando uma pessoa menor de idade ou com capacidades cognitivas limitadas concorda em participar. Nesses casos, um pai ou responsável também deve dar permissão para que a pesquisa possa prosseguir. Em outras palavras, estes casos exigem tanto o consentimento quanto o assentimento.



Seu direito à privacidade e à confidencialidade significa que um/a pesquisador/a não pode te identificar pessoalmente e nem as suas respostas na pesquisa sem a sua permissão expressa. Algumas coisas a considerar:

A *privacidade* é o direito de estar livre de intrusões ou interferências e o direito de controlar as informações sobre você.

- Você tem o direito de pedir que a pesquisa seja realizada em um lugar privado e seguro, onde é improvável que outras pessoas te reconheçam ou saibam que você participou do estudo.
- Você tem o direito de escolher se quer ou não que te identifiquem nos resultados da pesquisa. Em alguns casos, pode ser que o/a pesquisador/a não tenha como usar seu nome verdadeiro, mesmo que você peça isso explicitamente, porque isso poderia identificar outras pessoas no estudo que escolheram não ser identificadas.
- Você tem o direito de saber como as informações do estudo serão utilizadas.
- Os/as pesquisadores/as devem explicar claramente como você poderá saber os resultados do estudo.

Seus Direitos em Pesquisas

A *confidencialidade* é a proteção das informações pessoais.

- O/a pesquisador/a deve ter uma forma de proteger as informações coletadas para que outras pessoas não tenham acesso a elas.
- Você tem o direito de saber por quanto tempo suas informações ficarão guardadas e quem terá acesso a elas.
- O/a pesquisador/a não tem autorização para doar ou vender estas informações a terceiros.
- Em alguns casos, o/a pesquisador/a pode ter a obrigação ética de revelar informações sobre pessoas que estão causando danos a si mesmas ou a terceiros. O formulário de consentimento deve indicar claramente todos os limites da confidencialidade. Em caso de dúvida, pergunte! Você também tem o direito de insistir na anonimização (ver abaixo) de todas as informações que são coletadas sobre você.
- Em alguns casos, o pesquisador pode ter a obrigação legal de denunciar atividades criminosas à polícia. O formulário de consentimento deve indicar claramente todos os limites da confidencialidade. Em caso de dúvida, pergunte! Você também tem o direito de insistir na anonimização de todas as informações que são coletadas sobre você.
- Ao responder a pesquisas online, você deve estar ciente de que qualquer informação armazenada em servidores em alguns países, como os Estados Unidos, pode ser acessada pelo governo. Você tem o direito de perguntar como o/a pesquisador/a vai garantir a confidencialidade e a privacidade nestas circunstâncias.

Anonimização significa garantir que não há informações identificadoras, de modo que os resultados da pesquisa não têm como serem relacionados a nenhuma pessoa específica.

- Esta é uma solução para os limites de confidencialidade que discutimos acima: assegurar que as informações sejam coletadas de forma que ninguém – nem

Seus Direitos em Pesquisas

mesmo o/a pesquisador/a – tenha como saber quem é a pessoa relacionada a uma informação.

- Se seu status migratório ainda não estiver regularizado, você deve perguntar como os/as pesquisadores/as garantirão que suas informações sejam anônimas. Caso contrário, os resultados da pesquisa podem colocar você em risco.



A obrigação do/a pesquisador/a de não fazer mal significa que seu bem-estar, dignidade e segurança estão sempre sendo considerados.

- Se em algum momento você se sentir desconfortável durante um processo de pesquisa, você tem o direito de dizer isso ao/à pesquisador/a.
- Se o/a pesquisador/a continuar fazendo você se sentir desconfortável, você deve informar isso a alguém de sua confiança (amigo/a, membro da família, trabalhador/a do assentamento ou membro da comunidade) e entrar em contato com o Conselho de Ética em Pesquisa do/a pesquisador/a. Estas informações de contato devem aparecer no formulário de consentimento. Ou você pode pesquisar as informações na Internet. Todas as universidades e hospitais têm um CEP ou um comitê similar.
- É seu direito ser tratado/a com respeito e de maneira que honre sua história cultural, religiosa e étnica.