

Sus derechos

Ficha informativa para personas que participan en una investigación científica sobre el tema de migración forzada

Participar en un proyecto de investigación le ofrece la oportunidad de ser escuchado, pero también puede ser inoportuno, costarle tiempo o dinero y hacerlo sentir incómodo física o emocionalmente. En esta hoja informativa se explican algunas palabras clave y se explican resumidamente sus derechos.



Consentimiento informado y voluntario

Significa que solo usted puede decidir si desea o no participar en un proyecto de investigación científica.

Voluntario significa que usted puede decidir libremente, sin riesgo alguno de penalidad por negarse a participar y sin que se le ofrezcan grandes beneficios (como grandes sumas de dinero) si consintiera a hacerlo.

- No se le pueden negar bienes ni servicios por negarse a participar.
- Aunque una persona, funcionario gubernamental u organización le recomienden que participe en la investigación, no tiene obligación de hacerlo. Mantiene el derecho a recibir los mismos servicios y recursos, aunque no participe.

Informado significa que tiene derecho a saber de qué se trata la investigación, qué se le pide de hacer y cuáles son los posibles beneficios y riesgos de participar.

- Debe informarse de cuánto tiempo va a durar la investigación y qué se le pedirá hacer exactamente.
- Tiene derecho a saber cómo se compartirán los resultados de la investigación y cómo podrá tener acceso a ellos.
- Tiene derecho a acceder a esta información en una lengua que comprenda. Puede solicitar interpretación o traducción si la necesitara.
- El investigador debe proporcionarle información de contacto que podrá usar si tuviera dudas o inquietudes. También puede utilizar esta información de contacto si desea retirarse del estudio más adelante.
- Tiene derecho a hacer preguntas en cualquier momento.

Sus derechos

Consentimiento significa que da explícitamente su acuerdo de participar en la investigación que se le ha presentado.

- Nadie puede consentir en su nombre (salvo en caso de menores de edad o de adultos con capacidades cognitivas limitadas. Vea a continuación para encontrar información sobre la conformidad en estos casos).
- Normalmente, se le solicitará que firme un formulario para mostrar oficialmente que ha consentido de participar en la investigación. Tiene derecho a hablar sobre el formulario con parientes, amigos, trabajadores de adaptación, miembros de la comunidad o cualquier otra persona antes de decidir si lo va a firmar o no. El investigador le debe proporcionar una copia del formulario que firmó.
- Si lo prefiere, puede solicitar dar el consentimiento de forma oral. No siempre es posible, y depende de los requisitos del Consejo de Ética en Investigación (CEI) del investigador.¹
- Puede retirarse de la investigación en cualquier momento, no está obligado a terminar su participación en la investigación. Si decide retirarse, tiene derecho a solicitar que no se utilice absolutamente nada de su información.
- También puede negarse a responder cualquier pregunta en particular o a participar en cualquier aspecto específico de la investigación.

Conformidad significa que una persona menor de edad o con capacidades cognitivas limitadas acepta participar. En estos casos, también un padre o tutor debe dar permiso para que prosiga la investigación. En otras palabras, se requiere tanto el consentimiento como la conformidad.

¹Un Consejo de Ética en Investigación (CEI) es un comité en la institución del investigador que es responsable de analizar los proyectos de investigación para garantizar que el investigador respete los principios éticos que se explican en este documento. El CEI debe defender sus derechos en una investigación.

Sus derechos



Su **derecho a la privacidad y la confidencialidad** significa que un investigador no puede identificarlo a usted ni a sus respuestas en la investigación sin su permiso expreso. Algunos puntos para reflexionar:

Privacidad es el derecho a estar libre de intrusiones o interferencias y a controlar la información sobre usted.

- Tiene derecho a solicitar que la investigación se lleve a cabo en un lugar privado y seguro, donde sea poco probable que otros lo reconozcan y sepan que participó en el estudio.
- Tiene derecho a elegir si desea o no ser identificado en los resultados de la investigación. En algunos casos, es posible que el investigador no pueda usar su nombre real, incluso si usted lo pidiese explícitamente, porque podría identificar a otras personas en el estudio que decidieron que no se las identificara.
- Tiene derecho a saber cómo se utilizará la información del estudio.
- Los investigadores deben explicar claramente cómo podrá enterarse de los hallazgos del estudio.

Confidencialidad es la protección de la información personal.

- El investigador debe tener una forma de proteger la información recopilada para que otras personas no tengan acceso a esta.
- Tiene derecho a saber durante cuánto tiempo se almacenará su información y quién tendrá acceso a ella.
- El investigador no está autorizado a dar ni vender esta información a terceros.
- En algunos casos, es posible que el investigador tenga la obligación ética de revelar información sobre autolesiones o daños a otros. El formulario de consentimiento debe indicar claramente dichos límites de confidencialidad. Si tiene dudas, ¡pregunte! También tiene derecho a insistir en el anonimato (vea más abajo) de toda información que se recopile sobre usted.
- En algunos casos, el investigador puede tener la obligación jurídica de denunciar actividades delictivas ante la policía. El formulario de consentimiento debe indicar claramente dichos límites de confidencialidad. Si tiene dudas, ¡pregunte! También tiene derecho a insistir en el anonimato de toda información que se recopile sobre usted.

Sus derechos

- Al responder encuestas en línea, debe tener en cuenta que el gobierno puede acceder a cualquier información almacenada en servidores en algunos países, como los Estados Unidos. Tiene derecho a preguntar cómo garantizará el investigador la confidencialidad y la privacidad en tales circunstancias.

Anonimato significa que no hay ninguna información que permita su identificación, así no se pueden relacionar los resultados o respuestas específicas con la identidad de ninguna persona.

- Esta es una solución a los límites de confidencialidad que se mencionaron anteriormente: garantizar que la forma en que se recopile la información significa que nadie, ni siquiera el investigador, sabe con quién se relaciona esa información.
- Si todavía no está regularizado su condición migratoria, debe preguntar cómo los investigadores garantizarán que su información sea anónima. De lo contrario, los resultados de la investigación pueden ponerlo en riesgo.



Obligación del investigador de no causar daño significa que siempre se tienen en cuenta su bienestar, su dignidad y su seguridad.

- Si en algún momento se siente incómodo durante un proceso de investigación, tiene derecho a decírselo al investigador.
- Si el investigador continúa haciéndolo sentir incómodo, debe decírselo a alguien de su confianza (un amigo, un familiar, un trabajador de adaptación, un miembro de la comunidad) y debe comunicarse con el CEI del investigador. Dicha información de contacto debe aparecer en el formulario de consentimiento. O puede buscar la información en Internet. Todas las universidades y hospitales tienen un CEI o comisión similar.
- Tiene derecho que se lo trate con respeto y de una manera que respete su herencia cultural, religiosa y étnica.