



CONSENSO INFORMATO ALLA RICERCA CON MINORI

Alla base del disturbo di lettura:

sviluppo di uno strumento culture free per lo screening precoce delle abilità di lettura.

FOGLIO INFORMATIVO PER LA PARTECIPAZIONE DI MINORI

Gentili genitori,

vorremmo proporvi di coinvolgere Vostra/o figlia/a in una ricerca. È Vostro diritto essere informati circa lo scopo, le caratteristiche e le modalità di svolgimento dello studio affinché possiate decidere in modo consapevole e libero se acconsentire o meno alla partecipazione di Vostra/o figlia/o. Vi invitiamo a leggere attentamente quanto riportato di seguito, i ricercatori coinvolti in questo progetto sono a Vostra disposizione per rispondere alle Vostre domande

(Responsabile dello studio)

(nome)

(n. telefono)

(Studente)

(nome)

(n. telefono)

Qual è lo scopo di questo studio?

Lo scopo generale del presente studio è *analizzare* il processo di acquisizione e maturazione dell'abilità di lettura, con particolare attenzione ai meccanismi cognitivi che sono alla base della sua completa automazione.

La ricerca non ha né lo scopo di rilevare il livello intellettuale né quello di verificare la bravura di Suo/a figlio/a.

Come si svolgerà lo studio?

Lo studio sarà condotto *in aperto*. **Studio in aperto** significa che sia Voi, sia Vostro figlio/a, che il ricercatore, siete a conoscenza della procedura sperimentale e del gruppo di appartenenza. La ricerca si svolgerà in due incontri individuali con il minore, a cui verranno proposti alcune prove a computer, presentate in forma di gioco, e alcune prove cognitive tese a indagare l'acquisizione del processo di lettura e l'effettiva maturazione dei processi fonologici, di memoria e di ragionamento non verbale.

E' obbligatorio partecipare allo studio?

La partecipazione è completamente libera. Inoltre, se in un qualsiasi momento, Voi e/o Vostra/o figlia/o-doveste cambiare idea, siete liberi di ritirare il consenso alla partecipazione e farlo senza dover fornire alcuna spiegazione.

Quali sono i passaggi necessari per la partecipazione allo studio di Vostra/o figlia/o?

La partecipazione allo studio avviene previa dettagliata informazione a Voi e a Vostra/o figlia/o, sulle caratteristiche, sui rischi e benefici dello stesso. Al termine della fase informativa potrete acconsentire alla partecipazione allo studio di Vostro figlio/a firmando il modulo di consenso



informato. È importante che anche Vostra/o figlia/o siano d'accordo a partecipare. Solo dopo che avrete espresso per iscritto il consenso, Vostra/o figlia/o potrà attivamente partecipare allo studio proposto. Se Vostra/o figlia/o è maggiore di 12 anni, è previsto un documento di Assenso Informato dedicato.

**Cosa succederà nel caso acconsentiste alla partecipazione di Vostra/o figlia/o allo studio?
Cosa Le/Gli verrà chiesto di fare?**

Il progetto di ricerca prevede due incontri separati con il bambino, uno in cui saranno proposti i giochi computerizzati e un secondo incontro in cui si procederà alla valutazione cognitiva.

La durata complessiva dell'esperimento sarà di circa un'ora per sessione.

A Vostra/o figlia/o verrà chiesto di completare alcune prove a computer che comportano l'ascolto di suoni, la denominazione di figure e la raccolta di tempi di reazione, nonché di leggere alcune liste di parole, ripetere parole e numeri e individuare le figure che completano una serie ordinata su base logico-percettiva.

Quali sono i possibili rischi ed i disagi dello studio?

Non vi sono rischi noti.

Quali sono i possibili benefici derivanti dallo studio?

Lo studio comporta i seguenti diretti benefici per il partecipante: l'eventuale presenza di difficoltà nell'acquisizione e sviluppo del processo di lettura potrà essere identificata e segnalata, previa approvazione dei genitori formulata tramite firma nella sezione dedicata di questo modulo. Inoltre, lo studio consentirà di incrementare le conoscenze nell'ambito dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) e, in particolare, nell'individuazione dei processi sottostanti la buona acquisizione del processo di lettura.

Cosa accadrà se nel corso dello studio emergessero informazioni che riguardano la salute di Vostra/o figlia/o?

Qualora emergessero dallo studio informazioni potenzialmente utili per la salute di Vostra/o figlia/o (i.e. risultati compatibili con una difficoltà in un ambito psicologico o di apprendimento), potrete esprimere la scelta di essere informati o meno, nella sezione "Espressione di consenso informato".

Come viene garantita la riservatezza delle informazioni?

Il Ricercatore vi chiederà alcuni dati personali quali iniziali del minore partecipante, data di nascita, dominanza manuale, scolarità e impiego dei genitori, eventuale presenza di diagnosi di DSA pregressa. Queste informazioni così come i dati che emergeranno nel corso della ricerca sono importanti per un corretto svolgimento dello studio.

La riservatezza delle informazioni sarà garantita deidentificando i dati. Deidentificare significa assegnare al partecipante un codice di lettere e numeri che renda impossibile risalire dal dato all'identità effettiva del bambino. Inoltre le informazioni raccolte verranno custodite in forma cartacea e su supporto hard disk presso gli uffici dell'Università, anonimizzati come sopra descritto e sottochiave.

Come saranno usati i dati personali di Vostra/o figlia/o?

I dati raccolti saranno utilizzati in forma anonima ed aggregata, in modo da non poter risalire ai dati dei singoli individui, per lavori di tesi e/o di pubblicazioni scientifiche, in accordo a quanto è stabilito nella "Autorizzazione al trattamento dei dati personali per scopi scientifici", che firmerete



1506
UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI URBINO
CARLO BO

DISTUM
DIPARTIMENTO DI
STUDI UMANISTICI

SCUOLA DI
SCIENZE DELLA FORMAZIONE

separatamente, se deciderete di acconsentire alla partecipazione di Vostro figlio/figlia allo Studio. Pertanto, i nomi dei minori che hanno preso parte alla ricerca non verranno mai utilizzati, né verranno fornite informazioni che potrebbero consentire l'identificazione.

L'originale del consenso informato espresso per iscritto, da Voi firmato, verrà conservato dall'Ufficio Laboratori, sito in Via Bramante, 17 - Urbino mentre Voi in qualità di genitori avete diritto a riceverne una copia.

Durante lo studio, potrete contattare il ricercatore e/o il responsabile dello studio per qualsiasi informazione.

Vi ringraziamo per la Vostra disponibilità ed aiuto

DICHIARAZIONE DELLO SPERIMENTATORE

Dichiaro di aver fornito al genitore della/del partecipante informazioni complete e spiegazioni dettagliate circa la natura, le finalità, le procedure e la durata di questo studio di ricerca.

Dichiaro inoltre di aver fornito al genitore della/del partecipante il foglio informativo.

FIRMA

Data

STUDENTE/TESISTA/RICERCATORE

(nome in stampatello)

FIRMA INFORMATIVA DEI GENITORI

Dichiariamo di aver ricevuto informazioni che ci hanno permesso di comprendere il progetto di ricerca, anche alla luce degli ulteriori chiarimenti da Noi richiesti. Confermiamo che ci è stata consegnata copia del presente documento informativo.

FIRMA DEL GENITORE

Data

FIRMA DEL GENITORE

Data



ESPRESSIONE DI CONSENSO INFORMATO

Sigla Partecipante _____

Nome e Cognome del minore partecipante allo studio
.....

Noi sottoscritti

Nome _____ Cognome _____

Nome _____ Cognome _____

in quanto genitori/tutori del suddetto partecipante,

- Dichiariamo di aver ricevuto spiegazioni esaurienti in merito alla richiesta di partecipazione di nostra/o figlia/o allo studio sperimentale in oggetto e sufficienti informazioni riguardo ai rischi e ai benefici implicati nello studio, secondo quanto riportato nel foglio informativo in allegato.
- Dichiariamo di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver potuto porre tutte le domande che abbiamo ritenuto necessarie e di aver ricevuto in merito risposte soddisfacenti.
- Siamo stati inoltre informati del diritto di poter ritirare il consenso per la partecipazione di Nostra/o figlia/o dalla sperimentazione in qualsiasi momento e del nostro diritto ad avere libero accesso alla documentazione relativa alla sperimentazione ed alla valutazione espressa dal Comitato Etico.

Pertanto, alla luce delle informazioni che ci sono state fornite (selezionare l'opzione prescelta):

Io sottoscritto/ain qualità di genitore/tutore legale
(Genitore/ tutore J)

<input type="checkbox"/>	ACCONSENTO	<input type="checkbox"/>	NON ACCONSENTO	Alla partecipazione di Mia/o figlia/o allo studio
<input type="checkbox"/>	ACCONSENTO	<input type="checkbox"/>	NON ACCONSENTO	All'audio registrazione
<input type="checkbox"/>	VOGLIO	<input type="checkbox"/>	NON VOGLIO	essere informata/o su eventuali risultati utili alla salute di mia/o figlia/o derivanti dallo studio stesso. Nel caso desideri essere informata, indicare un



				contatto telefonico:
--	--	--	--	----------------------

LUOGO DATA

FIRMA DEL GENITORE

LUOGO DATA

FIRMA DEL RICERCATORE/TESISTA

Io sottoscritta/oin qualità di genitore/tutore legale
(Genitore/tutore K)

<input type="checkbox"/>	ACCONSENTO	<input type="checkbox"/>	NON ACCONSENTO	Alla partecipazione di Mia/o figlia/o allo studio
<input type="checkbox"/>	ACCONSENTO	<input type="checkbox"/>	NON ACCONSENTO	All'audio registrazione
<input type="checkbox"/>	VOGLIO	<input type="checkbox"/>	NON VOGLIO	essere informata/o su eventuali risultati utili alla salute di mia/o figlia/o derivanti dallo studio stesso. Nel caso desideri essere informata, indicare un contatto telefonico:

LUOGO DATA

FIRMA DEL GENITORE

LUOGO DATA

FIRMA DEL RICERCATORE/TESISTA



1506
UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI URBINO
CARLO BO

DISTUM
DIPARTIMENTO DI
STUDI UMANISTICI

SCUOLA DI
SCIENZE DELLA FORMAZIONE

Note:

- Nel caso uno dei genitori sia impossibilitato a firmare, il genitore presente, sottoscrivendo il presente documento, si assumerà la responsabilità di informare adeguatamente l'altro.
- Nel caso vi sia un unico genitore o tutore legale, sarà sufficiente un'unica firma.
- Nel caso di genitori legalmente separati o divorziati la firma deve essere apposta da entrambi.