

Assenso Informato alla Ricerca

Gentile genitore,

Suo/a figlio/a è invitato/a a partecipare a una ricerca condotta dal Dipartimento di Scienze della Comunicazione, Studi Umanistici e Internazionali dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo.

Titolo della ricerca: Comprensione semantica e visiva di concetti opposti nei glifi in CAA. Sperimentazione sull'uso del paragone del termine nei glifi del sistema PASS con bambini con ASD e senza disabilità.

Responsabile del progetto: Beatrice Scanferla

1. Titolo, Responsabile del progetto

La ricerca fa parte del progetto intitolato "Comprensione semantica e visiva di concetti opposti nei glifi in CAA", di cui è responsabile la Prof.ssa Berta Martini. Questa ricerca è un progetto dell'Università di Urbino Carlo Bo ed è realizzata in collaborazione con Alpaca Società Cooperativa.

Prima di decidere se partecipare è importante che abbia tutte le informazioni necessarie per aderire in modo consapevole e responsabile. Le chiediamo di leggere questo documento e di fare, a chi le ha proposto questo progetto, tutte le domande che ritiene opportune.

In una successiva fase della ricerca, chiamata debriefing a) le verrà fornita una descrizione dettagliata ed esaustiva degli aspetti della ricerca, b) le verranno date informazioni aggiuntive, c) le verrà ripristinato il suo stato umorale (ove necessario), d) le verranno eliminate eventuali idee scorrette che lei si è fatto sulla ricerca e su se stesso (ove necessario).

I ricercatori coinvolti in questo progetto sono a disposizione per rispondere alle sue domande:

1	Beatrice Scanferla	+39 346 4154555	b.scanferla@campus.uniurb.it
2	Luciano Perondi	+39 388 1697785	l.perondi@iuav.it
3	Giampiero Dalai	+39 320 2508129	giampiero.dalai@alpacaprojects.com

2. Breve descrizione e obiettivi, qual è lo scopo di questo progetto?

Il progetto ha lo scopo di capire se l'inserimento di un paragone visivo nei glifi PASS aiuti i bambini a comprendere meglio il significato di un termine. Verranno raccolti dati su preferenze visive, comprensione del significato e completamento semantico.

3. Come si svolgerà il progetto?

Il progetto si svolgerà presso scuole o centri clinici partner. Suo/a figlio/a parteciperà a brevi attività che prevedono la visione di immagini, la scelta tra simboli e il completamento di storie con parole mancanti.

Perché nel progetto verranno analizzate le diverse modalità di rappresentazione grafica di concetti opposti, e Lei e suo/a figlio/a ne siete rappresentanti ideali per comprendere come tali simboli vengano interpretati in modo differente da bambini con e senza disabilità.

Il progetto prevede una baseline iniziale ispirata al protocollo PEP-3 per valutare le competenze comunicative generali, seguita da due test:

- **Test 1**, in cui il bambino sarà invitato a scegliere quale simbolo, tra tre alternative, rappresenta meglio un termine target (es. "forte"). Le tre modalità di rappresentazione comprendono: simbolo isolato, simbolo con opposto integrato e simbolo con opposto separato.
- **Test 2**, in cui il bambino dovrà completare una breve storia scegliendo tra simboli quello più adatto a completare correttamente una frase. In questo test, si confrontano gruppi che visualizzano simboli con o senza paragoni.

Le attività si svolgeranno presso scuole o centri clinici partner e saranno presentate come giochi visivi e linguistici, pensate per essere semplici, stimolanti e non faticose. Le risposte saranno raccolte in modo anonimo e contribuiranno a migliorare la progettazione di simboli comunicativi nella CAA.

4. Per quale ragione Le proponiamo di partecipare?

Suo/a figlio/a rientra nel profilo che può aiutarci a capire se i simboli con paragone possono essere utili per migliorare la comunicazione nei bambini con e senza disabilità.

5. Finalità della ricerca e come si svolgerà il progetto?

La partecipazione non è in contrasto con valori, convinzioni personali o religiose. Il progetto è stato pensato per essere rispettoso, sicuro e senza pressioni. Ho compreso le finalità di ricerca e ritengo non contrastino i miei valori, convinzioni personali o precetti di fede religiosa.

6. Cosa comporta la partecipazione al progetto?

La partecipazione al progetto di ricerca comporta le seguenti fasi:

- Somministrazione di brevi attività ispirate al PEP-3, per valutare la comprensione e l'uso comunicativo di simboli;
- Presentazione di compiti a scelta multipla per verificare la comprensione del significato di termini rappresentati in forma grafica;
- Completamento di una storia illustrata scegliendo il simbolo mancante più adatto.

Queste attività avranno luogo in un'unica sessione, della durata complessiva di circa 30 minuti. Le prove sono strutturate in modo ludico, con immagini e brevi narrazioni, e sono progettate per essere semplici, accessibili e coinvolgenti per i bambini. Non sono previsti disagi, e la partecipazione non comporta alcun rischio fisico o psicologico. Il progetto è gratuito, e non comporta alcuna retribuzione o compenso economico. Non sono previste difficoltà né disagi. La partecipazione è volontaria, gratuita e non comporta vantaggi economici. I risultati potranno però contribuire a migliorare strumenti educativi per bambini con bisogni comunicativi complessi.

La partecipazione non comporta rischi noti, né disagi fisici o psicologici. Tutte le attività sono progettate per essere compatibili con l'età dei bambini e per risultare comprensibili, divertenti e accessibili. I potenziali benefici sono indiretti: i risultati della ricerca potranno contribuire allo sviluppo di materiali più efficaci per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), con possibili ricadute positive per bambini con difficoltà comunicative.

La partecipazione al progetto è volontaria e gratuita. Il progetto non comporta diretti benefici per il partecipante. Per i partecipanti la collaborazione non comporta nessun tipo di rischio o disagio.

Sono stato informato e sono consapevole che in base alla normativa vigente sui brevetti, gli utili derivanti da eventuali sfruttamenti commerciali relativi a prodotti o dispositivi basati sui risultati del progetto, non saranno condivisi con i partecipanti stessi (salvo accordi specifici), neppure nel caso in cui essi abbiano svolto attività in prima persona.

7. Lei è obbligato a partecipare?

No. In qualunque momento Lei può decidere di ritirare il consenso, senza dover fornire spiegazioni.

8. Quali sono i possibili rischi ed i disagi del progetto?

Non sono previsti rischi né disagi. Le attività sono semplici e strutturate per essere piacevoli e compatibili con l'età dei partecipanti.

9. Quali sono i possibili benefici derivanti dal progetto?

Non sono previsti benefici diretti per suo/a figlio/a. Tuttavia, il progetto potrà aiutare a migliorare materiali comunicativi destinati a bambini con difficoltà, disabilità intellettive o disturbi del linguaggio.

Cosa accadrà se nel corso del progetto emergessero informazioni che riguardano la Sua salute?

Qualora emergessero dal progetto informazioni potenzialmente utili per la Sua salute, potrà esprimere la scelta di essere informata/o o meno, nella sezione "Consenso informato alla partecipazione al progetto".

10. Come viene garantita la riservatezza delle informazioni?

Lo sperimentatore chiederà di fornire alcuni dati personali, ma solo dati essenziali: iniziali, genere, fascia d'età e diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (se presente) o altra disabilità (se presente). Queste informazioni così come i dati che emergeranno nel corso della ricerca sono importanti per il corretto svolgimento del progetto. La riservatezza di tutte le informazioni sarà garantita in forma anonime, codificate assegnando un codice numerico e non riconducibili all'identità del bambino.

11. Come saranno usati i Suoi dati personali?

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 pubblicazioni scientifiche, in accordo a quanto è stabilito nella "Autorizzazione al trattamento dei dati personali per scopi scientifici", che firmerà separatamente, se deciderà di partecipare.

12. I suoi diritti:

- A. Ritiro dal progetto: Sono consapevole che ho il diritto di ritirare in qualsiasi momento il suo consenso alla partecipazione a questo progetto, anche senza preavviso o motivazione specifica ritirandomi dalla ricerca.
- B. Restituzione: Sono consapevole che ho il diritto a richiedere informazioni sui risultati e sull'esito della ricerca. Sono consapevole che nella successiva fase di debriefing sarò pienamente informato circa le finalità e gli obiettivi della ricerca.
- C. Misure previste per tutelare l'anonimato.
Sono consapevole che ho il diritto a che l'elaborazione dei dati raccolti sarà condotta in modo da eliminare qualsiasi riferimento che possa permettere di ricollegare singoli dati a una determinata persona, salva mia espressa deroga e volontà se la tipologia del progetto lo richiede o su mia richiesta. I risultati della ricerca saranno pubblicati in forma anonima e aggregata e in nessun caso i risultati o elementi descrittivi della ricerca o qualsiasi altro dato saranno riconducibili a singole persone. Sono consapevole che riceverò separatamente e contestualmente informativa per il trattamento dei dati personali e che il mio consenso al trattamento non equivale alla cessione dei diritti sui miei propri dati, ma è diretto alla sola legittimazione al loro utilizzo e conservazione per le finalità di ricerca dichiarate.

- D. Firmando il modulo di consenso informato sono consapevole che non rinuncerò ad alcun diritto legale che potrei far valere in caso di negligenza o per azioni condotte in maniera non corretta da parte di chiunque sia coinvolto nel progetto. Se dovessi avere il sospetto che la mia salute è stata danneggiata, o dovessi ritenere di aver ricevuto qualsiasi altro danno di qualunque natura e specie, ne darò immediata comunicazione allo sperimentatore e al responsabile della ricerca.

13. Altre informazioni importanti

La informiamo che il progetto verrà condotto nel rispetto dei principi etici stabiliti nella "Dichiarazione di Helsinki" e nella "Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina" (Convenzione di Oviedo).

L'originale del Consenso informato scritto da Lei firmato verrà conservato dal responsabile del presente progetto, mentre Lei ha diritto a riceverne una copia. Durante il progetto, potrà contattare il ricercatore o il responsabile del progetto per qualsiasi informazione.

14. Contatti

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo progetto o per qualsiasi necessità può rivolgersi ai seguenti ricercatori che sono a sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti.

- Persona di contatto con il partecipante: Il ricercatore Prof. Luciano Perondi.
- Ricercatore a cui comunicare l'eventuale decisione di revoca del consenso e il ritiro dalla ricerca: Prof. Luciano Perondi.

15. Titolare del trattamento e Responsabile della Protezione Dati

Il Titolare del trattamento è l'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo nella figura del Legale rappresentante, il Rettore. I dati di contatto del Titolare sono: Indirizzo: Via A. Saffi, 2 – 61029 Urbino (PU) – Italy – Telefono: 0722 305343, e-mail: rettore@uniurb.it, PEC: amministrazione@uniurb.legalmail.it

Il Responsabile della Protezione dei Dati – Data Protection Officer (RPD-DPO) è l'Ing. Mauro Raimondi. I dati di contatto del RPD sono: Indirizzo: Via A. Saffi, 2 – 61029 Urbino (PU) – Italy – Telefono: 0722 305234, e-mail: rp@uniurb.it, PEC: rp@uniurb.legalmail.it

La ringraziamo per la Sua disponibilità

DICHIARAZIONE DELLO SPERIMENTATORE

Dichiaro di aver fornito alla/al partecipante informazioni complete e spiegazioni dettagliate circa la natura, le finalità, le procedure, le tempistiche di impegno e la durata di questo progetto di ricerca. Dichiaro inoltre di aver fornito alla/al partecipante il foglio informativo.

Data, 9 aprile 2025

Nome del ricercatore
(in stampatello)

BEATRICE SCANFERLA

Firma del Ricercatore

Beatrice Scanferla

DICHIARAZIONE DEL PARTECIPANTE

Dichiaro di aver ricevuto informazioni che mi hanno permesso di comprendere il progetto di ricerca, anche alla luce degli ulteriori chiarimenti da me richiesti. Confermo che mi è stata consegnata copia del presente documento informativo.

_____, _____
(luogo e data)

Nome del partecipante
(in stampatello)

Firma del Partecipante

Consenso informato alla partecipazione al progetto

Il/la sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il _____

residente in _____, via _____

DICHIARA

- ☐ di aver letto il suddetto foglio informativo ricevuto, consegnatomi con sufficiente anticipo rispetto allo svolgimento della ricerca/sperimentazione, di aver compreso sia le informazioni in esso contenute sia le informazioni chiare ed esaurienti fornite in forma orale dal personale addetto al progetto di ricerca, sia quelle contenute nella eventuale documentazione acclusa e indicata in calce al presente foglio, e di aver avuto ampio tempo ed opportunità di porre domande ed ottenere risposte soddisfacenti dal personale addetto;
- ☐ di aver compreso che la partecipazione al progetto è del tutto volontaria e libera, che ci si potrà ritirare dal progetto in qualsiasi momento, senza dover dare spiegazioni e senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio;
- ☐ di aver compreso la natura e le attività che la partecipazione al progetto comportano e i relativi rischi;
- ☐ di aver compreso che la partecipazione a questo progetto non comporterà il riconoscimento di alcun vantaggio di natura economica diretto o indiretto.

Conseguentemente, il/la sottoscritto/a

- ☐ ACCONSENTE
- ☐ NON ACCONSENTE

a partecipare al progetto, nella consapevolezza che tale consenso è manifestato liberamente ed è revocabile in ogni momento senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio.

_____, _____
(luogo e data)

(firma del partecipante)

- ☐ VOGLIO
- ☐ NON VOGLIO

essere informato/a su eventuali risultati utili alla mia salute derivanti dal progetto stesso.

Nel caso desideri essere informato/a, indicare un contatto telefonico: _____

_____, _____
(luogo e data)

(firma del partecipante)

Beatrice Scanferla

(firma del ricercatore)

Informativa per il trattamento di dati personali particolari per finalità di ricerca

Titolo del progetto di ricerca: **Comprensione semantica e visiva di concetti opposti nei glifi in CAA. Sperimentazione sull'uso del paragone del termine nei glifi del sistema PASS con bambini con ASD e senza disabilità.**

Gentile partecipante,

Lei è invitato a prendere parte ad un progetto che si propone di indagare i processi emotivi e cognitivi sottostanti i giudizi morali condotto nel Dipartimento di Scienze della Comunicazione, Studi Umanistici e Internazionali dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo. Il responsabile del progetto è la prof.ssa Berta Martini. Le caratteristiche del progetto e le sue modalità di svolgimento sono descritte nel dettaglio nel documento "Scheda di analisi del Progetto di ricerca".

Le forniamo, come previsto dal Regolamento UE 2016/679 "Regolamento Generale sulla protezione dei dati personali" (d'ora in avanti "GDPR") e dal D. Lgs. n. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali", le informazioni relative al trattamento dei suoi dati personali.

Ai sensi della normativa sopra indicata il trattamento dei Suoi dati personali da parte dei ricercatori coinvolti nell'attività di ricerca sarà improntato al rispetto dei principi di cui all'art. 5 del RGPD e, in particolare, a quelli di liceità, correttezza, trasparenza, pertinenza, non eccedenza ed in modo da garantire un'adeguata sicurezza dei dati personali.

Titolare del trattamento e Responsabile della Protezione Dati

Il Titolare del trattamento è l'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo nella figura del Legale rappresentante, il Rettore. I dati di contatto del Titolare sono: Indirizzo: Via A. Saffi, 2 – 61029 Urbino (PU) – Italy – Telefono: 0722 305343, e-mail: rettore@uniurb.it, PEC: amministrazione@uniurb.legalmail.it

Il Responsabile della Protezione dei Dati – Data Protection Officer (RPD-DPO) è l'Ing. Mauro Raimondi. I dati di contatto del RPD sono: Indirizzo: Via A. Saffi, 2 – 61029 Urbino (PU) – Italy – Telefono: 0722 305234, e-mail: rpdc@uniurb.it, PEC: rpdc@uniurb.legalmail.it

Il responsabile scientifico del progetto è la Prof.ssa Berta Martini, e-mail: berta.martini@uniurb.it, o in alternativa, il Prof. Luciano Perondi, e-mail: l.perondi@iuav.it.

Finalità e modalità del trattamento

Il trattamento dei Suoi dati personali è effettuato per la realizzazione delle finalità scientifiche del Progetto dal titolo "**Comprensione semantica e visiva di concetti opposti nei glifi in CAA. Sperimentazione sull'uso del paragone del termine nei glifi del sistema PASS con bambini con ASD e senza disabilità.**"

Il Progetto è stato redatto conformemente agli standard metodologici del settore disciplinare interessato ed è depositato presso il Dipartimento di Scienze della Comunicazione, Studi Umanistici e Internazionali dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, ove verrà conservato per cinque anni dalla conclusione programmata della ricerca stessa.

I suoi dati personali saranno trattati soltanto nella misura in cui siano indispensabili in relazione all'obiettivo del progetto, nel rispetto di quanto previsto dalla normativa vigente in materia di protezione dei dati personali e conformemente alle disposizioni di cui alle autorizzazioni generali dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali.

Sono implementate tutte le misure di tutela indicate dalla normativa sulla protezione dei dati personali e dalla normativa applicabile nonché quelle determinate dall'Ateneo. In particolare, i Suoi dati saranno trattati esclusivamente dal Titolare, dal Responsabile scientifico e/o da soggetti autorizzati nell'ambito della realizzazione del Progetto, con strumenti automatizzati e non, esclusivamente per consentire lo svolgimento della ricerca in parola e di tutte le relative operazioni ed attività connesse, comprese quelle amministrative.

I dati saranno trattati mediante strumenti cartacei ed elettronici adottando le seguenti misure di sicurezza: utilizzo di un codice generato da lei al fine di poter appaiare le sue differenti risposte (pseudonimizzazione).

Base giuridica del trattamento

Il trattamento dei Suoi dati personali viene effettuato dal Titolare nell'ambito di esecuzione dei propri compiti di interesse pubblico ai sensi dell'art. 6, comma 1, lett. e) del GDPR.

Il trattamento delle categorie particolari di dati personali (dati sensibili) viene effettuato per fini di ricerca scientifica ai sensi dell'art. 9, comma 2, lett. j) del GDPR e sulla base di un consenso esplicito da Lei prestato (art. 9, comma 2, lett. a) del RGDP; art. 110 del Codice Privacy.

Periodo di conservazione dei dati

I dati raccolti nel corso del progetto saranno registrati, elaborati e conservati fino al raggiungimento delle finalità del Progetto per 5 anni, come richiesto dalle riviste di pubblicazione del lavoro.

I dati verranno conservati dal Titolare sotto la responsabilità della Prof.ssa Berta Martini.

Natura del conferimento dei dati

Il conferimento dei suoi dati per le suddette finalità di ricerca è indispensabile per lo svolgimento del Progetto e non discende da un obbligo normativo e/o contrattuale. Il mancato conferimento determina l'impossibilità di partecipare al Progetto.

Destinatari dei dati ed eventuale trasferimento all'estero

I suoi dati personali potranno essere comunicati in forma anonima e/o aggregata a fini di pubblicazione scientifica del lavoro a riviste presso cui si farà la sottomissione del lavoro.

Divulgazione dei risultati della ricerca

I dati saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima e/o aggregata e comunque secondo modalità che non La rendano identificabile (ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici e/o la creazione di banche dati, anche con modalità ad accesso aperto).

Diritti dell'interessato

Nella sua qualità di Interessato e partecipante al progetto, ha il diritto in qualunque momento di ottenere la conferma dell'esistenza o meno dei medesimi dati e di conoscerne il contenuto e l'origine, gode altresì dei diritti di cui alla sezione 2, 3 e 4 del capo III del GDPR (es. chiedere al titolare del

trattamento: l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi; la limitazione del trattamento che lo riguardano; di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati).

L'interessato ha diritto a:

- chiedere al titolare, ai sensi degli artt. 15, 16, 17, 18, 19, 20 e 21 del GDPR, l'accesso ai propri dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati. La cancellazione non è consentita per i dati contenuti negli atti che devono obbligatoriamente essere conservati dall'Università;
- revocare il consenso in qualsiasi momento, senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca;
- Ai sensi dell'art. 17, comma 3, lett. d) del GDPR, il diritto alla cancellazione non sussiste per i dati il cui trattamento sia necessario ai fini di ricerca scientifica qualora rischi di rendere impossibile e/o pregiudicare gravemente gli obiettivi della ricerca stessa.
- proporre reclamo all'autorità di controllo.

Per l'esercizio dei suddetti diritti l'interessato può contattare il Titolare (nella figura del Responsabile scientifico del progetto) e/o il Responsabile della protezione dei dati di Ateneo ai recapiti sopra indicati.

L'interessato potrà esercitare tutti i diritti di cui sopra inviando una e-mail al Responsabile della Protezione dei Dati – Data Protection Officer al seguente indirizzo email: rpd@uniurb.it

Resta salvo il diritto di proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali.

Per informazioni relative al Progetto può rivolgersi al Responsabile scientifico del progetto al seguente recapito: la Prof.ssa Berta Martini, e-mail: berta.martini@uniurb.it, o in alternativa, il Prof. Luciano Perondi, e-mail: l.perondi@iuav.it.

Consenso al trattamento di particolari categorie di dati personali (sensibili)

Il/la sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il _____

residente in _____, via _____

dopo aver preso visione ed aver compreso l'informativa che precede, relativa al Progetto dal titolo **"Comprensione semantica e visiva di concetti opposti nei glifi in CAA. Sperimentazione sull'uso del paragone del termine nei glifi del sistema PASS con bambini con ASD e senza disabilità"**.

☐ ACCONSENTE

☐ NON ACCONSENTE

al trattamento dei propri dati personali e sensibili raccolti nell'ambito del Progetto sopracitato per finalità di ricerca psicologica, pedagogica e sociale.

_____, _____
(luogo e data)

(firma del partecipante)