

AUTORIZAÇÃO N.º 1814 /2017

I. Pedido

Brenda Marina de Sousa da Silva, no âmbito de Doutoramento em Psicologia pelo Instituto de Psicologia da Universidade de Leiden (Holanda), notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realização de um estudo intitulado *"Being Deaf at the Playground: The effect of a hearing loss on children's social participation"*.

Trata-se de investigação que tem por objetivo apurar em que medida as crianças com Surdez ou Deficiência Auditiva (com idades entre os 3 e os 10 anos) participam no brincar com os seus pares (ouvintes e não ouvintes); e como isto se relaciona com o seu desenvolvimento emocional e social.

O desenho do estudo será transversal e em termos metodológicos consistirá em examinar o brincar, as interações sociais e as competências emocionais, sociais e motoras de crianças com Surdez ou Deficiência Auditiva e dos seus pares ouvintes, por forma a que ambos os grupos possam ser comparados. O estudo terá a duração total de 5 anos.

Os participantes serão crianças em idades entre o pré-escolar e o ensino básico, nascidas a partir do dia 1 de Janeiro de 2007 a 1 de Setembro de 2013 com perdas auditivas de grau severo a profundo (congénitas ou adquiridas em fase pré-verbal), com qualquer idade de colocação de implante coclear, qualquer tipo de ajuda auditiva e qualquer tipo de método de comunicação.

O recrutamento dos participantes decorrerá nos hospitais de referência para as crianças com Surdez e Deficiência Auditiva (por exemplo Hospital de D. Estefânia e Hospital dos Lusíadas), pelos profissionais de saúde que acompanham as crianças. O estudo decorrerá ainda nas escolas de pré-escolar e 1.º Ciclo frequentadas pelos participantes.

Será ainda criado um grupo de controlo, recrutado nas escolas públicas e equiparado por número de participantes, género e idade.

A amostra será composta por cerca de 200 crianças, divididas entre grupo de controlo e grupo experimental.

A participação no estudo consistirá na aplicação de escalas de avaliação às crianças, na observação de brincadeiras, registo da interação com os pares, aplicação de questionários aos pais e aos professores.

Para a observação um investigador experiente irá filmar as crianças durante o recreio da escola e preencher um questionário sobre os seus comportamentos.

Para o registo da interação com os pares, antes das crianças irem para o recreio, ser-lhes-á colocado um crachá na roupa. Este crachá tem um sensor de proximidade por Radiofrequência – RFID (semelhante ao sensor integrado nos cartões de metro ou de autocarro) que identifica as crianças (que também têm um sensor) com quem a criança interage no recreio. As crianças acabam por se esquecer deles e brincar espontaneamente.

Todos os dados serão recolhidos num “caderno de recolha de dados” que será objeto de codificação, ficando a chave apenas na posse da investigadora.

O estudo e as atividades de gravação em vídeo e utilização de crachás RFID serão previamente explicados aos pais/encarregados de educação de todas as crianças envolvidas no estudo, com perda auditiva e com desenvolvimento normal, bem como àquelas que não farão parte nem do grupo em estudo, nem do grupo controlo, mas que estarão em contacto com as outras no recreio. Será pedida assinatura de declaração de consentimento informado a todos os pais e encarregados de educação.

Caso algum encarregado de educação não dê consentimento para o uso das filmagens e RFID, a responsável não procederá ao registo de quaisquer interações das crianças participantes com essa mesma criança.

Os destinatários deverão ser informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento.

II. Análise

Porque em grande parte referentes à saúde e à vida privada, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expresso, esclarecido e livre dos titulares dos dados, ou dos seus legais representantes nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 7.º da Lei n.º 67/98, de 26 de

outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei de Protecção de Dados Pessoais - LPDP).

Por esta razão é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento, o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPDP, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

O fundamento de legitimidade é o consentimento dos titulares dos dados. Porque haverá recolha de dados de menores, terá de haver consentimento a prestar pelos legais representantes. Impõe-se, ainda, que os menores sejam ouvidos e em função da idade, nos termos da lei, eles próprios prestem a sua anuência à recolha de dados pessoais para participação no estudo. O estudo deve ter em conta o superior interesse dos menores.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais. As declarações de consentimento informado devem ser guardadas separadamente dos cadernos de recolha de dados.

Quanto à utilização de filmagens e de crachás RFID, a responsável declarou o seguinte:

“Este estudo pretende examinar os comportamentos de jogo e as interações sociais de crianças com surdez ou deficiência auditiva e dos seus pares ouvintes. Relativamente aos comportamentos de jogo pretendemos sobretudo saber o tipo de jogo (faz de conta, construções, lutas, apanhadas) e o nível social (se brinca com os colegas ou se simplesmente se junta a observá-los). Este tipo de informação qualitativa só é possível ser recolhida através das filmagens. O uso da observação requer que um ou vários observadores vão para o recreio, sigam e filmem o comportamento de cada criança durante um determinado período de tempo e repitam o procedimento várias vezes, durante vários dias, por forma a recolher uma quantidade de tempo de vídeo considerada representativa pela comunidade científica,

que será posteriormente codificada por codificadores independentes. Apesar de este processo permitir recolher informações qualitativas muito importantes ao estudo que pretendemos desenvolver, atualmente o uso das filmagens ainda não permite (ou torna extremamente difícil) a recolha simultânea e contínua dos contactos estabelecidos pelas crianças. Para este efeito, os sensores (que consistem em pequenas peças de plástico com dispositivos de identificação por radiofrequência, e que se fixam à roupa de forma discreta) permitem saber os contactos que todas as crianças estabelecem no mesmo período de tempo e por conseguinte analisar a rede de interações estabelecidas. Ou seja, ao contrário da filmagem, em que apenas é possível examinar-se uma criança por cada filmagem, o uso de sensores permite examinar os contactos de todas as crianças, especificamente com quantos e com que sensores estiveram em proximidade e durante quanto tempo cada sensor esteve em proximidade de outros sensores. Não obstante a importância da quantificação das interações estabelecidas e da análise da rede social para a melhor compreensão do desenvolvimento das crianças com surdez ou deficiência auditiva, o uso de sensores não permite ainda recolher as informações sobre os aspetos qualitativos das interações. Tais aspetos apenas são possíveis de analisar através do recurso à filmagem. Por estes motivos, a comunidade científica considera o recurso aos sensores e à filmagem como metodologias complementares, essenciais ao estudo do comportamento dos comportamentos e das interações das crianças.

Saliento ainda que os vídeos obtidos neste estudo, não serão utilizados para qualquer outro fim que não seja a codificação para fins académicos. Sendo assim serão apenas vistos por 4 investigadores, sendo os 2 codificadores, e as duas orientadoras principais do estudo. Não serão apresentadas imagens deste mesmo estudo a qualquer outra pessoa, ou em qualquer outro contexto."

A responsável acrescentou ainda que "as imagens recolhidas nunca serão demasiadamente aproximadas, uma vez que o objetivo das mesmas será compreender a interação entre as crianças, no espaço do recreio. Tendo em conta que iremos filmar crianças, a experiência que temos é que as movimentações por todo o espaço são rápidas e inesperadas e por este motivo, iremos manter um plano alargado de filmagem, que abranja o maior espaço possível, sem nos focarmos nas caras das mesmas. Os adultos presentes no recreio (educadores/auxiliares), poderão também aparecer nas imagens, quando a interação livre das

crianças se dirigir para eles, não sendo no entanto este o nosso objetivo. A estes adultos também será pedido consentimento para a realização das filmagens.”

Em face da explicação e das garantias apresentadas, entende a CNPD estar justificada a utilização dos dois métodos de observação das crianças.

Ainda no que diz respeito à confidencialidade dos dados, a responsável declarou que não será possível identificar os participantes, uma vez que os respetivos dados serão identificados por um código específico. Contudo, notificou a recolha do nome do estabelecimento de ensino frequentado pela criança. Tendo em conta o objeto do estudo e o seu universo reduzido, a recolha de tal dado juntamente com os restantes é suscetível de identificar a criança. Assim, e porque da metodologia do estudo resulta que não constitui intenção da responsável que os participantes estejam identificados ou diretamente identificáveis, a presente autorização é concedida na condição de que o nome da escola não seja recolhido juntamente com os restantes dados.

Quanto ao mais, a informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º 1 alínea *a*) da Lei n.º 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

III. Conclusão

Em face do exposto, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da Lei de Proteção de Dados Pessoais, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, e ainda da condição acima estabelecida, a CNPD autoriza o tratamento de dados *supra* referido, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Brenda Marina de Sousa da Silva;

Finalidade: estudo intitulado *“Being Deaf at the Playground: The effect of a hearing loss on children’s social participation”*;

Categoria de dados pessoais tratados: código do participante; dados sociodemográficos (mês e ano de nascimento, sexo, composição do agregado familiar, idade; escolaridade da criança e dos encarregados de educação; tipo de estabelecimento de ensino frequentado; terapias; origem, grau e idade de diagnóstico da surdez/deficiência auditiva das crianças e dos pais

tipo de ajudas auditivas e idade em que começou a utilizar; modo preferencial de comunicação; reações emocionais típicas da criança nos últimos 2 meses; hábitos de brincar; resultados das observações; observação dos comportamentos de jogo; avaliação da linguagem; avaliação cognitiva; registo das interações das crianças no recreio através de RFID; respostas dos questionários aos professores; avaliação da perceção do comportamento e interação social com os pares; avaliação das competências motoras (praxia fina, competências com bolas e equilíbrio); imagem.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto da responsável pelo tratamento dos dados.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferência de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação dos dados: a chave da codificação e todas as gravações devem ser destruídas um mês após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 14 de fevereiro de 2017



Filipa Calvão (Presidente)