**El consentiment informat**

**Finalitat del consentiment informat**

La finalitat del consentiment informat és garantir que les persones que participin en la recerca ho facin sempre de manera lliure i voluntària. A més, els participants han d’estar ben informats i entendre plenament com es tractaran i s’emmagatzemaran les seves dades personals. La legislació europea defineix “dada personal” com qualsevol informació d’una persona física identificada o identificable.[[1]](#footnote-1)

Aquest document ha de vetllar per l’autonomia dels participants i, per tant, els ha de permetre decidir com volen contribuir a la recerca.

**Consentiment informat: Full d’informació i formulari de consentiment**

La documentació del consentiment informat inclou una part informativa o **full d’informació**, que s’ha de lliurar als participants, i una part d’acceptació de participació o **formulari de consentiment informat**, que ha de ser signat pel participant i custodiat per l’investigador o investigadora.

El **full d’informació** ha d’incloure (com a mínim) tots aquests aspectes:

* Títol del projecte
* Nom i informació de contacte de l’investigador/a principal
* Nom de la universitat
* Font de finançament (si escau)
* Objectius i durada del projecte
* Metodologia de l’estudi i informació sobre què es demanarà al participant (entrevistes, proves…). Cal detallar el nombre i la durada de les sessions, el seu contingut i desenvolupament, on es realitzaran i l’equipament que s’utilitzarà (si escau).
* Criteris d’inclusió. S’han de descriure els criteris d’inclusió (inclosa l’edat, si escau).
* Privacitat. El tractament de dades personals s’haurà de realitzar d’acord amb la legislació vigent: indiqueu quines dades es recolliran, com es protegiran, si es pseudonimitzaran per evitar la identificació del participant,[[2]](#footnote-2) qui hi podrà accedir, com es publicaran, el període de conservació, si es preveu la possibilitat de reutilitzar-les o d’anonimitzar-les i publicar-les en un repositori obert en finalitzar el projecte.[[3]](#footnote-3)
* Compensació (si està prevista)
* Riscos i beneficis
* Voluntarietat de la participació i el dret d’aturar la participació sense donar cap explicació i de sol·licitar que s’esborrin les dades (només si no s’han recollit de manera anònima)
* Informació de contacte (diferent de la de l’investigador/a principal)

El **formulari de consentiment informat** inclourà com a mínim:

* Títol del projecte
* Nom de l’investigador/a principal
* Nom de la universitat
* Referència al full d’informació (que s’inclourà com annex)
* Confirmació que el participant ha llegit el full d’informació, ha pogut fer preguntes i ha rebut informació suficient sobre el projecte i la seva participació
* Confirmació que el participant compleix els criteris d’inclusió (inclòs el de l’edat, si escau)
* Atorgament del consentiment per participar d’acord amb la informació facilitada
* En alguns casos específics, atorgament del consentiment explícit (cal incloure els que escaiguin per al projecte):
  + gravació de veu o d’imatge,
  + tractament de dades personals de categoria especial (és a dir, aquelles que revelin l’origen ètnic o racial, les opinions polítiques, les conviccions religioses o filosòfiques o l’afiliació sindical, així com dades genètiques, dades biomètriques, dades relatives a la salut o a la vida o l’orientació sexuals d’una persona física),
  + reutilització de dades personals per a altres projectes del mateix grup de recerca de la UPF,
  + cessió de dades personals per a projectes del mateix àmbit de recerca realitzats per altres grups,
  + transferència de dades personals a països fora de l’Espai Econòmic Europeu,
  + publicació de dades identificatives (per exemple, la imatge o la veu d’una persona en un congrés o article científic).

Com que en aquests casos s’ha d’obtenir consentiment exprés, cal que el participant marqui amb una creu que hi està d’acord (vegeu la plantilla). Si no dona consentiment per a un o més d’aquests casos, cal respectar aquesta decisió.

* En el cas de projectes de recerca que impliquin el tractament de dades personals, cal afegir una llegenda informativa en el full d’informació i en el formulari de consentiment informat (vegeu la plantilla).

**Informació i drets bàsics que ha de recollir la documentació de consentiment informat**

Com s’ha indicat, la documentació de consentiment informat ha de detallar molt clarament els **beneficis** i també els **possibles riscos** per als participants. Igualment, ha d’esmentar de forma expressa el **dret dels participants a abandonar** l’estudi en qualsevol moment sense necessitat de justificar la seva decisió.

**Aspectes formals de la documentació de consentiment informat**

La documentació de consentiment informat ha d’estar redactada de forma clara i entenedora. A més, s’ha de lliurar en la llengua vehicular o pròpia dels participants o en una llengua que entenguin perfectament.

**Casos especials o excepcions**

* Si el projecte requereix la participació de **menors o de persones inhabilitades legalment**,[[4]](#footnote-4) caldrà preparar dos jocs de full d’informació i formulari de consentiment informat:

1. un joc adreçat als pares o tutors legals. Ha de preveure la signatura dels dos tutors en casos de custòdia compartida;
2. un joc escrit en llenguatge entenedor per als participants.

Segons la legislació de protecció de dades, només cal el consentiment de l’interessat o interessada per tractar dades personals d’una persona a partir de 14 anys. Ara bé, per consideracions ètiques, cal disposar del consentiment dels pares o tutors legals per a la participació d’un menor d’edat en un projecte de recerca. Aquest consentiment pot esdevenir obligatori en aplicació d’altres legislacions (p. ex., si es vol publicar a Internet una creació artística realitzada pel menor).

* En casos molt excepcionals en què no sigui possible obtenir el consentiment per escrit (p. ex., si els participants són analfabets), es pot recollir un consentiment oral degudament documentat. El consentiment oral també es pot utilitzar si la documentació escrita del consentiment pot comportar riscos de represàlies per part de tercers per als participants.
* Si s’obté el consentiment telemàticament, cal també establir un procediment d’emmagatzematge. Opcions possibles:

1. Programar una resposta automàtica que s’enviï al participant per agrair-li que accepti participar i recordar-li els termes dels fulls d’informació i del formulari de consentiment. El missatge haurà de ser amb còpia a l’investigador o investigadora, que l’haurà d’emmagatzemar-lo per a possibles consultes futures.
2. Guardar el fitxer de registre (*log*) del servidor web que allotja la pàgina on els usuaris han donat el consentiment. Ha de ser un registre específic per a aquesta funció (el registre general del servidor no és suficient) i ha de contenir com a mínim: data, hora, adreça IP i, si existeix, identificador de l’usuari o usuària al servidor. S’ha d’emmagatzemar el registre per a possibles consultes futures.

1. Per determinar si una persona és identificable cal tenir en compte l’evolució previsible de la tecnologia i el possible creuament de dades amb altres fonts per part de l’investigador o investigadora o de tercers. S’inclouen tant les dades identificatives (nom i cognoms, adreça, etc.) com qualsevol altra dada que, sola o combinada amb d’altres, pugui identificar les persones. Poden ser informacions de qualsevol tipus: la imatge; la veu; dades fisiològiques, econòmiques, culturals, socials, etc. [↑](#footnote-ref-1)
2. La pseudonimització és la substitució de les informacions que identifiquen una persona per un pseudònim. L’associació entre la identitat del participant i el seu pseudònim s’ha d’emmagatzemar en un fitxer diferent del de les dades de treball i amb mesures de seguretat i control d’accés addicionals. [↑](#footnote-ref-2)
3. L’anonimització consisteix a eliminar tota la informació d’un conjunt de dades personals que permeti la reidentificació de les persones a qui es refereixen. La reidentificació tampoc ha de ser possible per terceres persones encara que utilitzin fonts externes d’informació. [↑](#footnote-ref-3)
4. L’edat a partir de la qual un menor pot donar consentiment a Espanya per al tractament de les seves dades personals és 14 anys. En altres països de la UE pot variar

   (<https://www.betterinternetforkids.eu/web/portal/practice/awareness/detail?articleId=3017751>). [↑](#footnote-ref-4)