

7 décembre 2021
DATA SHS

Retour d'expérience autour de données sensibles :
enjeux juridiques, éthiques et techniques de la collecte et la diffusion de
données audiovisuelles en santé

Emilie Jouin & Justine Lascar

emilie.jouin@ens-lyon.fr justine.lascar@ens-lyon.fr

Ingénieures d'étude CNRS

Laboratoire ICAR – UMR 5191

- Interactions, Corpus, Apprentissages et Représentations

Trois tutelles : CNRS/ ENS de Lyon / Université Lyon 2

Sciences du Langage et Sciences de l'Éducation

Étude de la langue parlée en interaction

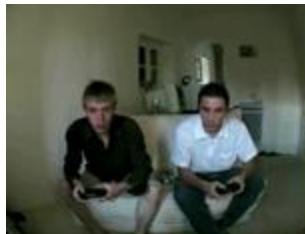
Méthodologie basée sur les corpus d'interactions sociales en « milieu naturel », enregistrés en vidéo et audio.

- Cellule Corpus Ingénierie Audiovisuelle – Justine Lascar
- Référente éthique et juridique pour ICAR – Emilie Jouin

<http://icar.cnrs.fr/>

<http://icar.cnrs.fr/ccf/>

Données écologiques



Corpus disponibles en ligne sur des bases de données :

- CLAPI (Corpus de Langue Parlée en Interaction) <http://clapi.icar.cnrs.fr/>
- ViSA (Vidéos de situations d'enseignement et d'apprentissage) <http://visa-video.ens-lyon.fr/visa-web/>

Projets et thématiques de recherche



Projet CIPSY



Projet
REMILAS



Projet MARTI

Retour d'expériences sur la collecte et la diffusion des données dans le cadre du projet REMILAS.

→ confrontation à des questions juridiques et éthiques et trouver des solutions techniques pour y remédier

Préparation du terrain

Démarches juridiques pour protéger les personnes et les données

Recueil de données **audiovisuelles (images, voix, propos)**

=> Données à caractère personnel et notamment de type sensible

=> Droit à l'image

❖ **Déclaration de traitement des données à caractère personnel**
auprès du Délégué à la protection des données pour enregistrement

❖ **Consentement éclairé et signature d'un formulaire d'autorisation**

- par les responsables des structures accueillantes (ex: collège, hôpital, association...)
- par les personnes enregistrées (majeures, mineurs, soignants, migrants...)

Sur le terrain – les questions éthiques

- ❖ **Consentement éclairé et signature d'un formulaire d'autorisation**
=> Difficile (contextes, lieux de santé, contraintes partage de langue) et pose des questions éthiques
- travail d'explication et de mise en confiance des participants (contexte migratoire et de santé)
- traduction des autorisations (allophones, analphabètes)
- aide apportée par les soignants et les interprètes (figures d'autorité)

Diffusion des données

Partage des données : diffusion restreinte des données

Publication et valorisation : la délicate diffusion des données

- ❖ rendre compte au **monde académique des avancées de la recherche** sur la communication plurilingue et en santé
- ❖ permettre des **retombées sociétales** directement utilisables par les acteurs de terrain (interprètes, intervenants sociaux et en santé) en proposant des ouvrages, formations et outils de formations / auto-formations
- ❖ **valoriser les résultats** des travaux autour de la vulnérabilité et les problèmes de langue **auprès du grand public**



Techniques de pseudonymisation des :

- ❖ **Visages** : flouter ou ajouter un filtre de protection
- ❖ **Voix** : appliquer un traitement de modulation des voix
- ❖ **Autres données identifiantes** :
 - pseudonymiser les personnes et les données identifiantes dans les métadonnées et les transcriptions (attention aux éventuels recoupements d'informations dans les données et via les métadonnées. Ex: personne politique et parle oromos)
 - couvrir l'audio via des beeps pour effacer les données identifiantes (numéros de téléphones, noms...)

Exemples d'ano/pseudo-nymisation vidéo



2 images extraites du ***Routledge Handbook on Public Service Interpreting*** (à paraître)

Training interpreters in asylum settings: the REMILAS project de Anna Claudia Ticca, Véronique Traverso, Emilie Jouin

Diffusion des données sur le web



L'exemple ODIMEDI.fr

Outil en ligne d'auto-formation pour interprète et intervenants sociaux et en santé



Cette formation est composée de 7 chapitres chacun divisés en 3 parties : enjeux, vidéos, et recommandations.

1

Je reproduis le comportement de celui que j'interprète ?

- ENJEUX

Voici les considérations de base de l'interprète pour éviter les problèmes pour le patient, que ce soit par peur d'un membre de famille, un médecin ou par crainte, méconnaissance de l'interprète et de la situation. Attention : même si le patient ne comprend pas ce qu'il dit, il peut avoir des idées préconçues de l'interprète.

- VIDÉOS

CONVERGENCE
"Je reproduis le comportement de celui que j'interprète"

Séquence 1

Cette séquence implique un patient anglais, une psychologue et une interprète en portugais. La rencontre fait partie d'un suivi psychothérapeutique en cours depuis plus d'un an.

CONVERGENCE
"Je reproduis le comportement de celui que j'interprète"

Séquence 2

Cette séquence implique un patient anglais, une psychologue et une interprète en portugais, lors d'un suivi psychothérapeutique en cours depuis un an. Le patient s'est d'expliquer son impossibilité d'être heureux.

- RECOMMANDATIONS

Lorsqu'il effectue ses traductions, l'interprète peut adapter ses données et son comportement en fonction des caractéristiques sociales, culturelles, religieuses, etc. de son interprète et du patient. Le patient peut, d'un côté, aller à l'encontre de son interprète et de l'interprète peut, d'un autre côté, imposer son comportement. Il est important de prendre en compte ces aspects lors de la formation et de la mise en œuvre de la formation. Les recommandations sont donc destinées à aider les participants à mieux comprendre les enjeux de la formation et à mieux comprendre les enjeux de la formation et à mieux comprendre les enjeux de la formation.

2

Voici les données les plus importantes à retenir lors de la formation.



ANALYSE INTERPRETE :

Lorsqu'elle traduit le « comment ça va ? » de la psychologue, l'interprète incline légèrement la tête en produisant son énoncé avec une voix extrêmement basse. Cette traduction présente la particularité d'avoir des intonations caractéristiques que l'énoncé produit par le soignant, tant sur le plan (inclinaison de la tête) que (son ton bas et étonnamment si d'un point de vue linguistique, la traduction des énoncés de ce type (salutations) ne paraît pas indifférente en raison de leur résonance latente de la connaissance qu'en a probablement le patient), elle est en revanche importante sur le plan (En effet, elle permet non seulement de marquer le début de la consultation, mais également de structurer le positionnement respectif des participants en montrant une forte proximité entre la psychologue et l'interprète.

Analyse soignante

Analyse interprète

TRANSCRIPTION :

PRENET

de nada
de rien

INTERPRETE

de rien
(silence)

PSYCHOLOGUE

comment allez-vous ?
como é que você está ?

PRENET

ah ehm o meu
ah ehm pareil

Analyse soignante

Analyse interprète

Transcription



Il dit qu'il se sent étouffé

↓ Découvrir



Bienvenue sur **Odimedi**, la formation en ligne pour améliorer la communication entre **interprètes**, professionnels de la santé et patients.

Conclusion

- Diffusion restreinte de données sensibles touchant aux domaines de la santé mentale et somatique, de la migration et de la vulnérabilité au sens large.
- Application de mesures de protection pour la diffusion des données qui nécessitent de s'adapter à chaque projet et aux utilisations qu'on veut faire des données.
- Complexité de travailler sur des données sensibles mais pas impossible de les diffuser pour montrer la recherche.

