

## **Précautions éthiques et juridiques pour l'enregistrement, l'exploitation et la diffusion des données**

Ces précautions sont obligatoires afin de protéger les données à caractère personnel lors de leur traitement et de leur partage dans le cadre de tout projet de recherche (cf. loi Informatique et Liberté n°78-17 du 6 janvier 1978).

Elles ont été validées par les services juridiques de l'ENS de Lyon et du Centre Hospitalier Le Vinatier.

Les données concernées par le projet REMILAS sont des enregistrements audio et vidéo de rencontres entre des personnels institutionnels (des travailleurs sociaux, des médecins, des interprètes) et des personnes qui viennent consulter ou chercher des informations (migrants, demandeurs d'asile, réfugiés), que nous désignons ci-après par "les usagers". Elles relèvent du principe fondamental du droit au respect de la vie privée et de la confidentialité des informations.

Les précautions concernent :

- l'enregistrement des données sur le terrain
- l'accès aux données
- l'exploitation des données et la préservation des informations à caractère personnel (anonymisation)

### 1) Conditions d'enregistrement des données

#### *La demande d'enregistrement*

Le recueil de données audiovisuelles est soumis à l'acceptation de toutes les personnes qui participent aux interactions, ainsi que des directions des établissements dans lesquels se déroulent les enregistrements.

Sur le terrain, une autorisation d'enregistrement, d'exploitation et de diffusion (ci-joint) est donc soumise, pour signature, à chaque personne concernée avant le début des enregistrements.

Dans le cas des mineurs, c'est un des responsables légaux de l'enfant qui doit donner son autorisation.

Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, toute personne peut obtenir communication et, le cas échéant, rectification ou suppression des informations la concernant, en s'adressant à : [emilie.jouin@ens-lyon.fr](mailto:emilie.jouin@ens-lyon.fr), [veronique.traverso@univ-lyon2.fr](mailto:veronique.traverso@univ-lyon2.fr), [gwen.legoff@ch-le-vinatier.fr](mailto:gwen.legoff@ch-le-vinatier.fr), [nicolas.chambon@ch-le-vinatier.fr](mailto:nicolas.chambon@ch-le-vinatier.fr),

### *Le consentement éclairé*

Le consentement est demandé après avoir donné une information complète sur l'utilisation qui sera faite des données collectées (consentement éclairé<sup>1</sup>).

Selon les cas (en fonction des possibilités dans la situation), cette information peut être délivrée par un membre de l'équipe de chercheurs, en présence du personnel institutionnel et de l'interprète, ou directement par le personnel institutionnel.

### *La collecte des informations personnelles (métadonnées)*

Pour les besoins de l'étude, certaines informations personnelles, telles que l'âge, le pays d'origine, et la langue maternelle peuvent être demandées aux personnes enregistrées, lors du recueil des données.

### *La minimisation de l'intrusion*

Les chercheurs sur le terrain s'engagent à être le moins intrusif possible dans leur démarche de recueil de données. Le but est de ne perturber en rien le déroulement de la situation, et de préserver autant que possible la naturalité des échanges entre les locuteurs en présence.

Dans ce but, le dispositif d'enregistrement utilisé sera constitué de caméras de petite taille, positionnée de manière fixe sur un trépied ou en hauteur et d'enregistreurs de sons posés à proximité des locuteurs. Dans les environnements bruyants ou lorsque les locuteurs sont en mouvement, il pourra être demandé aux personnes enregistrées de porter un micro-cravate.

## 2) Conditions de conservation et d'accès aux données

### *Conservation des données*

Les données enregistrées ainsi que les données dérivées (enregistrements, autorisations d'enregistrement, informations personnelles recueillies auprès des locuteurs, transcriptions, métadonnées, etc.) seront stockés sur des disques durs sécurisés et conservés dans des armoires fortes au sein du laboratoire ICAR et sur un espace de stockage protégé et en accès restreint au sein du Centre Hospitalier Le Vinatier.

La conservation et l'exploitation de ces données à caractère personnel font l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL (en cours).

### *Accès aux données*

Seuls les membres du projet auront accès à ces données et pourront les exploiter dans le cadre de leurs analyses. Conformément à l'article 55 de la loi Informatique et Liberté n°78-17 du 6 janvier 1978, « Les personnes appelées à mettre en oeuvre le traitement de données ainsi que celles qui ont accès aux données sur lesquelles il porte sont astreintes au secret professionnel sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal ».

---

<sup>1</sup> La notion de consentement éclairé est problématique pour les personnes non francophones. On envisage une version en anglais de la demande d'autorisation, qui peut aider dans certains cas. L'information qui sera communiquée aux personnes enregistrées et leur consentement pourront être enregistrés dans les cas où la personne n'est pas en mesure de signer l'autorisation d'enregistrement. Par ailleurs, les modalités exactes d'information ne pourront être décidées que sur le terrain, en fonction de l'organisation des rencontres et du temps disponible.

Un accord de confidentialité portant sur l'utilisation de ces données sera établi et signé par tous les membres du projet. Il reprendra notamment les éléments suivants :

- les données seront utilisées dans le cadre du projet et d'autres projets portant sur la même thématique.
- l'utilisation concerne leur exploitation par les membres du projet dans le cadre de leurs travaux de recherche, ainsi que leur diffusion sous la forme de courts extraits dans le cadre de la valorisation des travaux de recherche auprès de la communauté scientifique et universitaire (mémoires de master ou thèses, articles scientifiques, colloques, séminaires), et auprès des praticiens (exposés à des congrès, séminaires, formation initiale et continue), et du grand public dans le cadre de campagnes de sensibilisation sur l'accès au soins par les migrants.

3) Exploitation des données et préservation des informations à caractère personnel (anonymisation)

*Réalisation des données secondaires à partir des enregistrements*

Dans le cadre des analyses, les données enregistrées seront transcrites. Ces transcriptions constituent des données secondaires, qui sont elles aussi soumises à des précautions dans leurs usages (voir ci-dessous l'anonymisation).

*Anonymisation des données primaires et secondaires*

a) Les données audio

- Toute voix audible sur les bandes audio qui seront présentées à des conférences, cours ou formations (généralement sous forme de très courts extraits) sera rendue méconnaissable par un procédé technique de changement de fréquence ;
- Les bandes audio seront bipées (c'est-à-dire couverts par un bruit/son qui les rendra inaudibles) lors de la mention d'un nom, d'une adresse, d'un numéro de téléphone ou de toute autre information pouvant permettre l'identification des personnes enregistrées ;
- Les modalités d'anonymisation des institutions seront décidées avec les personnes concernées et leurs établissements, au cas par cas.

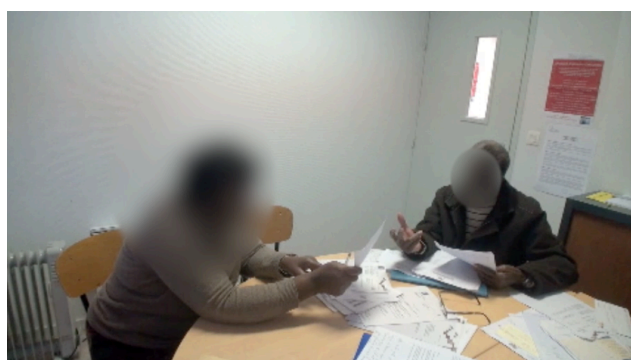
b) Les données vidéo

Lors de la diffusion de ces données dans les conditions énoncées ci-dessus, les images pourront être anonymisées au moyen des techniques suivantes :

- par filtre



- par l'apposition sur les visages d'une image opaque (floutage)



*c) Les transcriptions*

Dans les transcriptions (données secondaires), les noms sont remplacés par des pseudonymes, et toutes les informations pouvant porter à l'identification des participants sont modifiées.

Ces procédés d'anonymisation permettront également de garantir la confidentialité des données médicales.