

JYVÄSKYLÄ UNIVERSITET

DATASKYDDSMEDDELANDE FÖR UNDERSÖKNING OCH ANVÄNDNING AV MATERIAL SOM SAMLATS IN UNDER UNDERSÖKNINGEN

1.3.2024

Det är frivilligt att delta i undersökningen, och du måste inte lämna information om dig själv. Du kan också avbryta ditt deltagande.

☒ Dataskyddsmeddelandet har lämnats direkt till undersökningsobjektet.

☒ Dataskyddsmeddelandet har publicerats på nätet:
<https://www.jyu.fi/fi/finlandssvenskt-teckensprak-korpusarbete>

1. FORSKNINGSPROJEKTETS NAMN, KARAKTÄR OCH VARAKTIGHET

Forskningsprojektets namn: Korpus för de finländska teckenspråken (fi. *Suomen viittomakielten korpus*, eng. *Corpus of Finland's Sign Languages*)

Forskningsprojektets karaktär: Forskningsprojektet går ut på att framställa, långtidsförvara och i överensstämmelse med lämnat samtycke publicera ett maskinläsbart elektroniskt forskningsmaterial som innehåller finskt och finlandssvenskt teckenspråk i olika former, dvs. *Korpus för de finländska teckenspråken*. Korpusen fungerar både som forskningsmaterial och som dokumentation av det finska och det finlandssvenska teckenspråket för kommande generationer.

Forskningsprojektets varaktighet: Korpusarbetet inleddes 2013 med ett pilotprojekt och fortsatte 2014–2018 med ett fyraårigt projekt (*Suomen viittomakielten projekti*, förkortat CFINSL-projektet). Mellan åren 2021–2024 byggdes den första delen av den finlandssvenska teckenspråkskorpusen. Arbetet med att framställa korpusen fortsätter tills det insamlade materialet har lagts i förvaring och publicerats i FIN-CLARIN-konsortiets *Språkbank* i överensstämmelse med lämnat samtycke. Enligt planerna ska den första finlandssvenska teckenspråksdelen av materialet överföras till Språkbanken och publiceras före utgången av 2024.

Mer information om CFINSL-projektet: <https://www.jyu.fi/fi/finlandssvenskt-teckensprak-korpusarbete>

Mer information om Språkbanken: <https://www.kielipankki.fi>.

2. GRUNDEN FÖR BEHANDLING AV PERSONUPPGIFTER

I undersökningen används ett personregister som består av personuppgifter. Personuppgifterna består av videomaterial som direkt avslöjar personens identitet, uppgifter som informanten har lämnat om sig själv, sin hörselnivå, sina hobbyer och sitt arbete samt bakgrundsinformation och samtycke till forskning som samlats in av informanten. Indirekt kan personuppgifterna även bestå av skriftliga anmärkningar, dvs. annotationer, som hänför sig till videomaterialet.

Behandlingen av personuppgifter grundar sig på EU:s allmänna dataskyddsförordning, artiklarna 6 och 9 (särskilda kategorier av personuppgifter):

☒ Den registrerades uttryckliga samtycke.

De personer som deltar i undersökningen blir tillfrågade om tillstånd för publicering av det insamlade videomaterialet i Språkbanken.

3. FORSKNINGSANSVARIGA

Registeransvarig: Jyväskylän universitet, Seminaarinkatu 15, PB 35, 40014 Jyväskylän universitet. Telefonväxel (014) 260 1211. FO-nummer 0245894-7.

Dataskyddsombud vid Jyväskylän universitet: 040 805 3297, tietosuoja@jyu.fi

Ansvarig ledare för forskningen:

Före 31.8.2018: Ritva Takkinen, 050 428 5268, ritva.a.takkinen@jyu.fi

1.9.2018–30.11.2023: Tommi Jantunen, 040 805 3185, tommi.j.jantunen@jyu.fi

Från 1.12.2023: Juhana Salonen, 044 324 1332 (textmeddelande), juhana.salonen@jyu.fi

De som utför forskningen: De personer som medverkar i framställningen av korpusen och behandlar personuppgifter har ett avtalsförhållande med universitetet. Forskningens ansvariga ledare ger vid behov mer information om dessa personer.

Övriga personer (t.ex. forskare, studerande och lärare) behandlar också personuppgifter som finns i det publicerade material som är klart för användning och har lämnats för förvaring.

Utlämning av personuppgifter: Personuppgifter i anslutning till uppdrag som hänför sig till att framställa, förvara och publicera korpusen kan lämnas ut till samarbetspartner (t.ex. Språkbanken), och ett separat avtal ingås då gällande utlämningen av uppgifterna.

Det publicerade korpusmaterialet som har lagts i förvaring och är klart för användning finns också tillgängligt för övriga personer i överensstämmelse med lämnat samtycke och licensen.

Överföring av personuppgifter utanför EES och lämpliga skyddsåtgärder

Det publicerade korpusmaterialet som har lagts i förvaring och är klart för användning kan granskas och användas av instanser utanför EU/EES i överensstämmelse med lämnat samtycke och licensen.

4. FORSKNINGENS BAKGRUND OCH SYFTE

Forskningsprojektets syfte är att framställa ett elektroniskt forskningsmaterial som försätts i långtidförvaring, dvs. en korpus, som innehåller videomaterial och olika textdata om finskt och finlandssvenskt teckenspråk. Den färdiga korpusen är också en dokumentation av dessa språk och deras användares kultur. I internationell utsträckning har det redan framställts teckenspråkskorpusar över bland annat australiskt, brittiskt, nederländskt och svenskt teckenspråk.

Vid **framställning** av korpusen samlas det i en studiomiljö in samtal och berättelser av 91 personer som använder finskt teckenspråk och 12 personer som använder finlandssvenskt teckenspråk. Tecknandet i videomaterialet annoteras med hjälp av ELAN-programmet som tillåter användning av sökfunktioner i videomaterial på dator. Det annoterade videomaterialet är **klart för användning** i forskningssyfte.

I samband med insamling av videomaterialet samlas det också in bakgrundsinformation om teckenspråksanvändarna. Denna information (bl.a. ålder, kön, bostadsort, utbildning, språkanvändning och språkliga attityder) möjliggör bl.a. jämförelse av de språkformer som teckenspråkiga på olika orter och i olika ålder använder. Dessa bakgrundsintervjuer spelas in på video, men videoinspelningen kommer inte att vara en del av korpusen. Videoinspelningarna förstörs genast efter att informationen översatts till skriven svenska och dokumenterats på ett bakgrundsformulär i skriftlig form.

Under korpusens framställningsprocess **förvaras** materialet i första hand på Jyväskylä universitets server och datorer och i universitetets arkivskåp. Videorna, annotationerna och den anonymiserade bakgrundsinformationen

överförs också till Språkbanken för långtidsförvaring. Syftet är att i Språkbanken **publicera** de delar av materialet som informanterna har gett sitt forskningssamtycke till.

Eftersom teckenspråk inte har en skriven form och eftersom syftet är att framställa ett forskningsmaterial som systematiskt avbildar språklig variation är det nödvändigt att i forskningen behandla personuppgifter som består av videomaterial som avslöjar personens identitet antingen direkt (t.ex. ansikte) eller indirekt (t.ex. sätt att teckna) samt olika textdata (t.ex. bakgrundsinformation, tecken som antecknats som textannotationer). På videorna kan informanterna berätta bl.a. om sin hörselnivå som ur medicinsk synvinkel utgör personuppgifter om hälsa men ur sociokulturell synvinkel är en naturlig del av den teckenspråkiga diskussionstraditionen. Av denna orsak gäller en av frågorna i bakgrundsinformationsblanketten informanternas hörselnivå.

5. HUR UNDERSÖKNINGEN GENOMFÖRS I PRAKTIKEN

Framställningen av korpusen förutsätter insamling av videomaterial, och inspelningen sker i en televisionsstudio vid Jyväskylän universitet (och även i utrymmen i Helsingfors) fram till utgången av 2017. Informanterna inkallas parvis genom ett personlig meddelande. Först presenteras inspelningsmiljön för informanterna, varefter de får instruktioner för själva videoinspelningen. Videoinspelningen tar ca 2 timmar per par och inbegriper sju olika språkuppgifter. Till uppgifterna hör att 1) presentera sig själv, 2) berätta om sina hobbyer/sitt jobb, 3) berätta om tecknade serier på teckenspråk, 4) berätta om en videoberättelse på teckenspråk, 5) berätta om en bilderbok på teckenspråk, 6) diskutera om ett evenemang som hänför sig till dövas kultur och 7) diskutera fritt. Efter videoinspelningen får informanterna detaljerad information om hur materialet behandlas, förvaras och publiceras. Till sist fyller informanterna i undersökningsobjektets samtyckesformulär i vilket informanterna kan ge sitt entydiga godkännande till att materialet används i forskningssyfte samt till att materialet publiceras i olika utsträckning.

Det insamlade videomaterialet editeras och komprimeras i mp4-formaterade videoklipp med hjälp av H.264-kodek. Videorna namnges med koder som inte tillåter igenkänning av personerna i videorna. Från och med 2015 annoteras videomaterialet så att tecknen identifieras och kodas först. Vid annotering av tecknen iakttas instruktionerna som kommer att finnas tillgängliga på nätet före utgången av 2024 på adressen <https://www.jyu.fi/fi/finlandssvenskt-teckensprak-korpusarbete>. Efter att tecknen har blivit annoterade översätts teckenspråket på videon till svenska i form av översättningsannotationer på frasnivå. Alla annotationer sparas i form av ELAN-programmets textbaserade eaf-annoteringsfiler som är kopplade till videoklippen.

Ur det material som överförs till Språkbanken avlägsnas direkta identifikationsuppgifter. Bakgrundsinformationsblanketterna bevaras vid Jyväskylä universitet ända fram till att materialet i sin helhet flyttats till Språkbanken, dvs. tills vidare. Informationen på blanketterna kan överlämnas som bakgrundsinformation för ny forskning. Man kan också vid behov kontakta personen som deltagit i forskningen om ny forskning påbörjas.

I enlighet med lämnat samtycke till forskning publiceras materialet antingen i sin helhet eller delvis. Det publicerade materialet är antingen fritt eller begränsat tillgängligt beroende på bl.a. typen av uppdrag och Språkbankens dataskyddspraxis. Allt material som långtidsförvaras och publiceras är licensierat med den nyaste Creative Commons Erkännande-IckeKommersiell-DelaLika Internationell-licensen som förbjuder användning av materialet för kommersiella ändamål.

6. UNDERSÖKNINGENS MÖJLIGA FÖR- OCH NACKDELAR FÖR UNDERSÖKNINGSOBJEKTET

Framställningen av korpusen bidrar positivt till forskningen i finskt och finlandssvenskt teckenspråk och till utarbetandet av ordböcker samt främjar undervisningen i dessa språk. Korpusen utgör också dokumentation av dessa hotade språk och av språkanvändarnas kultur för kommande generationer.

7. SKYDD AV PERSONUPPGIFTER

Det är möjligt att identifiera informanterna utifrån det videomaterial som finns i korpusen. Om informanten genom samtycke har tillåtit produktion av stillbilder utifrån videomaterialet till exempel i syfte att ha i publikationer kan informanten även bli identifierad utifrån dessa bilder.

Det är inte möjligt att direkt identifiera uppgifter om en viss informant utifrån bildlösa forskningsresultat, utredningar eller publikationer som gjorts på grundval av korpusen om inte informanten genom samtycke har tillåtit det. Det är ändå möjligt att informanten indirekt identifieras utifrån direkta citat som har omvandlats till textannotationer och plockats ur korpusmaterialet, detta bland annat på grund av innehållet i citaten.

Följande skyddsåtgärder för skydd av personuppgifter vidtas under framställningen av korpusen och förvaringen av materialet vid Jyväskylä universitet:

- ☒ forskningsprojektet har en ansvarig ledare eller ansvarig grupp;
- ☒ användningen av personregistret grundar sig på en adekvat forskningsplan;

- ☒ åtgärder vidtas för att förbättra kompetensen hos personalen som behandlar personuppgifter (utbildningar, anvisningar);
- ☒ den registeransvariga och registerbehandlaren vidtar interna åtgärder för att förhindra tillträde till personuppgifter;
- ☒ det upprätthålls informationssäkra miljöer för behandling av personuppgifter;
- ☒ övriga tekniska åtgärder;
- ☒ övriga organisatoriska åtgärder (såsom utbildningar och avtal med samarbetspartner).

Språkbanken sörjer för skydd av personuppgifter och för skyddsåtgärder vid långtidsförvaring av materialet. Videomaterialet anonymiseras eller pseudonymiseras inte eftersom användningen av teckenspråkigt videomaterial förutsätter videomaterial som gör det möjligt att identifiera personen.

8. FORSKNINGRESULTAT

Forskningsprojektet producerar *Korpus för de finländska teckenspråken* på grundval av vilken det ytterligare produceras vetenskapliga publikationer, kongress- och seminarieföredrag, avhandlingar och undervisning.

9. KOSTNADER TILL FÖLJD AV OCH EKONOMISK RAPPORT ÖVER UNDERSÖKNINGEN

Att delta i undersökningen innebär inga kostnader för informanterna. Eventuella resekostnader som uppkommer till följd av besök på undersökningsplatsen ersätts enligt de faktiska kostnader som kan bevisas med kvitton.

Forskningsprojektet inleds med finansiering från institutionen för språk- och kommunikationsvetenskap/teckenspråkscentret vid Jyväskylä universitet. Efter initialskedet ska det ansökas om utomstående projektfinansiering för forskningen.

10. UNDERSÖKNINGSOBJEKTES RÄTTIGHETER OCH UNDANTAG FRÅN RÄTTIGHETERNA

Återkallelse av samtycke (artikel 7 i dataskyddsförordningen)

Om behandlingen av dina personuppgifter bygger på samtycke, har du rätt att återkalla ditt samtycke. Ett återkallande inverkar inte på lagligheten i behandlingen innan samtycket återkallades.

Rätt att få uppgifterna rättade (artikel 16 i dataskyddsförordningen).

Rätt att få uppgifterna raderade (artikel 17 i dataskyddsförordningen).

Rätt till begränsning av behandling (artikel 18 i dataskyddsförordningen) i vissa situationer.

Rätt att överföra uppgifterna från ett system till ett annat (Artikel 20 i dataskyddsförordningen), om det är möjligt och om behandlingen utförs automatiskt.

Rättigheterna kan förbigås även om den registrerade inte kan eller inte längre kan identifieras.

Dina personuppgifter används inte i automatiserade beslut i studien.

Anmälan om misstanke eller brott mot dataskydd lämnas till Jyväskylä universitet

<https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuojailmoitus/ilmoita-tietoturvaloukkauksesta>

Du har rätt att anföra klagomål i synnerhet hos tillsynsmyndigheten på din bostadsort eller arbetsplatsort, om du anser att behandlingen av dina personuppgifter strider mot EU:s allmänna dataskyddsförordning (EU) 2016/679. Tillsynsmyndigheten i Finland är dataombudsmannen.

Dataombudsmannens kansli, uppdaterade kontaktuppgifter: <https://tietosuoja.fi/sv/framsida>

11. HUR PERSONUPPGIFTER FÖRVARAS OCH BORTSKAFFAS

Registret förvaras på en server och på datorer som är skyddade med användarnamn och lösenord vid teckenspråkscentret vid Jyväskylä universitets institution för språk- och kommunikationsvetenskap. Delar av det material som hör till registret förvaras också i teckenspråkscentrets arkivskåp. Jyväskylä universitets principer för datasäkerhet iakttas vid förvaring av registret.

Videomaterialet, annotationerna och den anonymiserade bakgrundsinformation överförs till Språkbanken för långtidsförvaring och publicering, och Språkbanken behandlar materialet enligt sina egna principer för datasäkerhet.

Bakgrundsinformationsblanketterna sparas ända fram till att korpusmaterialet i sin helhet är överflyttat till Språkbanken. Material som separat har överlämnats till samarbetspartner bortskaffas när det inte längre finns behov för det.

12. TILLGODOSEENDE AV DEN REGISTRERADES RÄTTIGHETER

Om du har frågor gällande den registrerades rättigheter kan du kontakta universitetets dataskyddsombud. Alla förfrågningar gällande tillgodoseende av rättigheterna lämnas till Jyväskylän universitets registratörskontor. Kirjaamo ja arkisto, PB 35 (C), 40014 Jyväskylän universitet, tfn. 040 805 3472, e-post: kirjaamo@jyu.fi. Besöksadress: Seminaarinkatu 15 C-byggnaden (universitetets huvudbyggnad, våning 1), rum C 140.

13. INFORMANTERNAS FÖRSÄKRINGSSKYDD

Personalen vid Jyväskylän universitet och universitetets verksamhet är försäkrade. Försäkringen omfattar patientförsäkring, ansvarsförsäkring för verksamhet och frivillig olycksfallsförsäkring.

Undersökningsobjekten är under insamlingen av videomaterialet försäkrade mot olycksfall och skador som orsakats av en yttre faktor. Olycksfallsförsäkringen gäller under tidpunkten för insamling och därmed direkt sammanhängande resor.