



UNIVERSITÀ  
DI SIENA  
1240

# Oral and written documents of mental health patients

Silvia Calamai, Rosalba Nodari

[silvia.calamai@unisi.it](mailto:silvia.calamai@unisi.it) [rosalba.nodari@unisi.it](mailto:rosalba.nodari@unisi.it)

DELAD: Database Enterprise for Language And speech Disorders

27-28 Jan. 2021

# Questions

- How to define a protocol for the curation and dissemination of speech archives uttered by **vulnerable people**, which appear to have – *de jure* – the highest restrictions on their curation and dissemination
- How to find a **balance** between the **rights of the recorded people** (and their heirs) and the **right of information** and the preservation of memory

# The speech archive of Anna Maria Bruzzone

(1925-2015)

A.M. Bruzzone, *Ci chiamavano matti.*  
*Storie da un ospedale psichiatrico,*  
Torino, Einaudi, 1979



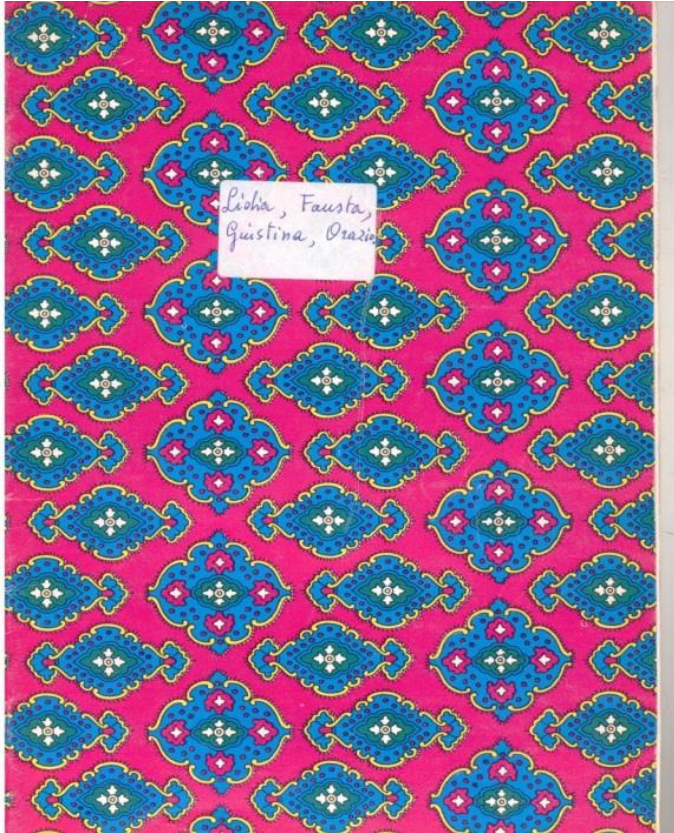
## What we discovered

- 36 tapes accompanied by the handwritten and the typewritten transcriptions of all the interviews (37 speakers).
- Different transcriptions showing the editing done by Bruzzone in order to prepare the interviews for the book publication.
- Written documents from mental health patients (personal diaries, etc.)

## What is now possible to investigate

- ❖ Understand and examine the **editing** carried out on each interview from the moment it was recorded on tape to its publication in the book, through the comparative study of all the available documents: the original **audio** recording, the first **handwritten transcription**, the **typewritten transcription**, the **edited version** and, finally, the one **published in the book**.
- ❖ Associate the oral life stories with the **medical diagnosis** of each patient (preserved in the Historical Archive of the Arezzo psychiatric hospital), as we managed to recover details of each patient recorded in the tape interviews (real names rather than pseudonyms).

# The handwritten transcriptions



Lioha, Fausta,  
Giustina, Orazio

17

[E ha ditto: prova...]  
| <sup>allora</sup> ~~si~~ io tornavo al padiglione, poi mi misero  
in ~~vigilanza~~, venni volontaria al padiglione,  
poi mi misero in vigilanza, volontaria, poi  
mi riportarono dopo un mese e venti giorni,  
[c'è q'lo prima volta...]  
e poi ~~era~~ <sup>on'</sup> hanno messo a tradimento, ancora  
sono qui.

[Non sapui che cosa avrebbe. Se ha qualcosa  
da raccontarmi delle vite dell' ospedale, non  
lo so, delle differenze che c'è <sup>che</sup> adesso a  
chissà accui fa, per esempio, in ospedale...]  
ma... <sup>come punto</sup> di vista è molto meglio, ora, in osp  
dale, si ~~decide~~ <sup>si decide</sup> ~~oh~~ <sup>più</sup>, per chi non ha nessuno  
è molto meglio,  
[c'è si ~~incontrano~~... si ha qualche soldo]  
il lavoro ~~se~~

[viene pagato]  
viene <sup>si</sup> cambiato, è, molto meglio, si ~~...~~

# The typewritten transcriptions

[E il babbo e la mamma erano poi già morti?]

No, no no, poi morì il babbo e dopo morto il babbo io mi son trovata, insomma, sentita male dal servizio, mi son sentita male. Un anno sono stata a casa, mi fecero ... m'hanno portata in ospedale, però avevo una malattia abbastanza forte, mi sentivo molto, molto male, perché io sentivo proprio le voci, insomma, sentivo per sone che parlavano e dicevo ai miei: Sono qui, sono qui, sentite come cantano. Ma non è vero, non c'è nessuno. Ma a me sembrava proprio che venissero dai costei, insomma.

[Sì sì, lo so.]

Mi si avvicinava in continuazione queste voci. Le voci in continuazione, avevo queste voci che ci ammazzavano, e il giorno dopo, insomma, non ci sarà più, non ci sarà più, e mi sono trovata in ospedale.

[Qui ad Arezzo?]

Ad Arezzo, sì, m'hanno portato in vigilanza. Le pasticche non le volevo, perché mi faceva effetto, insomma, pigliare le pasticche in quell'ostia e si vedeva quei colori, blu, rosso, insomma, quei colori non li potevo buttar giù e mi facevano le punture perché non prendevo le pasticche, non per condizioni... Senonché dopo mi hanno fatto l'insulina perché ...

[E il babbo e la mamma erano poi già morti?]  
No, no no, poi morì il babbo e dopo morto il babbo io mi son trovata, insomma, sentita male dal servizio, mi son sentita male. Un anno sono stata a casa, mi fecero ... m'hanno portata in ospedale, avevo una malattia abbastanza forte, mi sentivo molto, molto male, perché io sentivo proprio le voci, insomma, sentivo per sone che parlavano e dicevo ai miei: Sono qui, sono qui, sentite come cantano. Ma non è vero, non c'è nessuno. Ma a me sembrava proprio che venissero dai costei. →

Mi si avvicinava in continuazione queste voci, Le voci in continuazione, avevo queste voci che ci ammazzavano, e il giorno dopo, insomma, non ci sarà più, non ci sarà più, e mi sono trovata in ospedale, ad

Arezzo, sì, m'hanno portato in Vigilanza. Le pasticche non le volevo, perché mi faceva effetto pigliare le pasticche in quell'ostia e si vedeva quei colori, blu, rosso, insomma, quei colori non li potevo buttar giù e mi facevano le punture ... Senonché dopo mi hanno fatto l'insulina perché ...

# Personal diary of a patient with schizophrenia

- P.A.: born in 1916, unmarried, with only basic literacy.
- Hospitalized two times, later on he admits himself voluntarily to the hospital, under the direction of Pirella.
- Personal diary of 323 pages.
- The diary is currently being transcribed.

I77

L'altra sera.. àvrèi dovuto entrar in ufficio+. Eguamente!  
Pur all'opposto del sorini| Quale, cèrtamente usci appositamente,. (barzelland  
mi!) per impedirmi, col,. ora non andà dal Brigadière, che..c' à da fare.  
Cèrto feci male; al mio..nò!..O non siamo d'accordo che dovevo venir da lèi?  
A..si si. Sì!(A'vrèi preferito,maggior comodità infisturbata?)  
Ma Nel frattèmpo scende anch'egli, giù in magazzino(?) Ma..(al contrario di  
com'èra con me! Risponde al mio saluto. Col..) via via!. Non ci vènga per senz  
niènte a confondere. Compresi che, èra stato moralmente contagiato!  
Chi sà da che cosa, a piacimento loro. Ed il mio istante di rapporto:  
E'bbe èsito, soltanto all'arrovèscIo<sup>4</sup>.  
Fra le poche volte, che il sorini; mi offrì qualce giovialità!. (Falze.)  
Gli domandài in sua mancanza, chi lo sostituiva. Che mi rispose: Il Falcinèlli  
P: Ma,.la prevalènza poteva prènderzela ogni altro. E..per cosa:  
Riferir soltanto a lui? Per rènderlo maggiormente in grado; Di saperzi conte<sup>5</sup>  
re nell'acconsentirli? Ci giocherèi Che..continuamente stavano accorti.  
Come lor interèsse, perchè non c'andassi. ( Dal Brigadière!)  
E..fù per questo che..il L7-I-74.  
Dicèndomi di fare il certificato di famiglia!?. Il I9. Lo feci, ma..nell'uffi<sup>6</sup>  
C'entrài il mercoledì 23. Proprio per darlo<sup>7</sup> al Brigadière<sup>8</sup>, mentre che lui non  
voleva, (lo trovài ad accènder il fuoco, ma..mi barzellava perchè!..)  
Il lunedì e martedì Mentre passàvo; usciva fuori.  
Così, credo che non gli stesse più a cuore la mia domanda d'integrazione;  
per farmela fare alla CGL: Chè io ripetutamente.( Se non l'ò fatta!. La Sarò  
in tèmpo. Il I8. Passò il Brigadière.

# Special categories of personal data

## Speech archives

- Human voice is considered biometric data (González-Rodríguez et. al. 2008; Jain et. al. 2004).

## Speech archives with vulnerable subjects

- Health data

Biometric and health data both belong to the special categories of data (sensitive or delicate data).



# The challenge

- **How to strike a fair balance between research, dissemination and protection of privacy**

Two socially relevant topics:

- the **protection of personal data**
- the **transmission of knowledge** and freedom of research.

## Any solution?

- ❑ The GDPR does not apply to the personal data of deceased individuals (Recital 27).
- ❑ The GDPR also does not apply to anonymous data (= the natural person is not identifiable (Recital 26)).

## But...

- ❑ Right-holders (e.g. relatives)
- ❑ Anonymisation may not correspond to the needs and scope of historical research (historians are interested in “names and faces”).

# The 'legal chain' for the re-use of the Archive

- **Identification of the real names** of the patients and their matching with the pseudonyms, as attested in the volume (Bruzzone 1979).
- **Go back to the interviewees**, also engaging the network of all the people – physicians, nurses, social workers, ordinary citizens – involved in the recent history of the Psychiatric hospital.



# Acquiring informed explicit consent

- The 'legal chain' could help to assess the possibility and feasibility to obtain detailed and clear informed consents, describing
  - ▣ the aims,
  - ▣ the scope
  - ▣ the positive spill-over effects of the dissemination of such an oral archive.
- If the consent form will be obtained by the right-holders, the oral archive could be finally enjoyed by the research communities and the entire civil society.

## SELECTED REFERENCES

- [Data Protection Directive] Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data. Official Journal L 281, 23/11/1995 p. 0031 – 0050. Available at <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:31995L0046&qid=1522340616101&from=EN> (29.3.2018);
- [GDPR] Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). OJ L 119, 4.5.2016, p. 1-88. Available at <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1515793631105&uri=CELEX:32016R0679> (29.3.2018);
- Joaquín González-Rodríguez, Doroteo Torre Toledano, Javier Ortega-García (2008). Voice Biometrics. In Handbook of Biometrics edited by Anil K. Jain, Patrick Flynn, Arun A. Ross. Springer;
- Italian Personal Data Protection Code. Legislative Decree 30.06.2003 No. 196. English version available at: <http://194.242.234.211/documents/10160/2012405/Personal+Data+Protection+Code+-+Legislat.+Decree+no.196+of+30+June+2003.pdf> (11.4.2018);
- Anil K. Jain, Arun Ross, Salil Prabhakar (2004). An Introduction to Biometric Recognition. - IEEE Transactions on Circuits and Systems for Video Technology 14(1). Available at [https://www.cse.msu.edu/~rossarun/BiometricsTextBook/Papers/Introduction/JainRossPrabhakar\\_BiometricIntro\\_CSVT04.pdf](https://www.cse.msu.edu/~rossarun/BiometricsTextBook/Papers/Introduction/JainRossPrabhakar_BiometricIntro_CSVT04.pdf) (31.3.2018);

- Aleksei Kelli, Kadri Vider, Krister Lindén (2015). The Regulatory and Contractual Framework as an Integral Part of the CLARIN Infrastructure. 123: Selected Papers from the CLARIN Annual Conference 2015, October 14–16, 2015, Wrocław, Poland. Ed. Koenraad De Smedt. Linköping University Electronic Press, Linköpings universitet, 13–24. Available at <https://www.ep.liu.se/ecp/article.asp?issue=123&article=002> (20.8.2018);
- Manon Oostveen. Identifiability and the applicability of data protection to big data. International Data Privacy Law, 2016, Vol. 6, No. 4, 299- 309;
- G. Spindler, P. Schmechel (2016). Personal Data and Encryption in the European General Data Protection Regulation. - JIPITEC 7 (2), 163-177. Available at [https://www.jipitec.eu/issues/jipitec-7-2-2016/4440/spindler\\_schmechel\\_gdpr\\_encryption\\_jipitec\\_7\\_2\\_2016\\_163.pdf](https://www.jipitec.eu/issues/jipitec-7-2-2016/4440/spindler_schmechel_gdpr_encryption_jipitec_7_2_2016_163.pdf) (14.4.2018);
- WP29. Guidelines on Consent under Regulation 2016/679. Adopted on 28 November 2017 [adopted, but still to be finalized]. Available at [http://ec.europa.eu/newsroom/article29/item-detail.cfm?item\\_id=615239](http://ec.europa.eu/newsroom/article29/item-detail.cfm?item_id=615239) (2.4.2018);
- WP29. Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques. Adopted on 10 April 2014. Available at [http://collections.internetmemory.org/haeu/20171122154227/http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216\\_en.pdf](http://collections.internetmemory.org/haeu/20171122154227/http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_en.pdf) (20.8.2018).
- WP29. Opinion 4/2007 on the concept of personal data. Adopted on 20th June. Available at [http://collections.internetmemory.org/haeu/20171122154227/http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp136\\_en.pdf](http://collections.internetmemory.org/haeu/20171122154227/http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp136_en.pdf) (20.8.2018).