Digitalisation et personnes âgées

Effectivité de l'autodétermination informationnelle en droit français ?

Carine COPAIN-HERITIER

Maître de conférences des Universités Catholiques, UR CONFLUENCE
Sciences & Humanités, Université Catholique de Lyon

Résumé : Si le droit français reconnaît l'autodétermination informationnelle, cette reconnaissance est limitée en cas de vulnérabilité face au digital. Plusieurs pistes de réflexion permettant de renforcer la maitrise des données personnelles sont dès lors à explorer.

Mots-clés : autodétermination informationnelle, droits à, protection des données personnelles

Smartphones, compteurs Linky, montres connectées, réfrigérateurs analysant les quantités de denrées alimentaires et la nécessité de leur renouvellement [1], appareils collectant à distance rythme cardiaque ou pression artérielle [2], accessibilité d'Internet à tout instant et en tout lieu, installations domotiques permettant l'ouverture à distance des volets, location de trottinette ou vélo, dématérialisation de l'intégralité des services publics en application du programme « Action publique 2022 »... L'ensemble de notre société vit depuis l'arrivée d'Internet en 1995/1998 une transformation digitale, parfois qualifiée de « révolution(s) » digitale(s) [3]. Derrière cette digitalisation du quotidien apparaît l'intelligence artificielle.

1. BENHAMOU B., Données personnelles et objets connectés en Europe Perspectives technologiques et enjeux de régulation, Rapport 18 avril 2017, Institut Mines-Télécom, Chaire Valeurs et politiques des informations personnelles.

2. DEBIES E., « Big data de santé et autodétermination informationnelle : quelle articulation possible pour une innovation protectrice des données personnelles ? », Revue française d'administration publique 2018/3 (N° 167), p. 565 à 574.

3. DELORME P. et DJELLALIL J., La transformation digitale, Paris, Dunod, 2015, p. 7 et s.

Or, l'absence d'une réelle homogénéité de la maitrise, ou à défaut de la compréhension, de ces technologies au sein de la population française est régulièrement soulignée. Cela est d'autant plus prégnant lorsque l'on s'intéresse aux personnes âgées. Ainsi, selon une étude CSA pour les Petits frères des pauvres en 2018 [4] 40% des 75-79 ans n'utilisaient jamais Internet. Ce pourcentage s'accroit avec l'âge pour atteindre 59% des 85 ans et plus. Entre absence d'accès aux outils du numérique et illectronisme, les causes en sont multiples. Malgré une simplification de certaines démarches [5] et du quotidien grâce aux dispositifs numériques, cette dématérialisation comporte dès lors de nombreux risques tant juridiques que sociaux [6] : rupture d'égalité d'accès au service public, perte d'autonomie, défaut d'effectivité de certains droits... A titre d'exemple, dès 2011, une étude a souligné que « les individus, qui ont des compétences plus développées dans l'utilisation d'un ordinateur ou dans l'utilisation d'Internet et qui ont également un usage plus diversifié de l'informatique ou d'Internet ou qui ont une formation générale meilleure, ont une probabilité plus élevée d'utiliser les services administratifs en ligne » [7].

Plus particulièrement, la transformation digitale à laquelle nous assistons entraine la génération et la circulation de millions de données chaque jour. Parmi ces données, un certain nombre sont qualifiées de « personnelles » en ce qu'elles constituent des « information[s] se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable » selon l'article 4 du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). En droit français, la qualification du lien unissant la personne et ses données pose question. Si certains préconisent la reconnaissance d'un droit de propriété, le RGPD a mis en avant l'autodétermination informationnelle des personnes soulignant le lien entre personne et données personnelles. L'autodétermination informationnelle a été définie par la Cour constitutionnelle fédérale allemande, le 16 février 1983, comme « la capacité de l'individu à décider de la communication et de l'utilisation de ses données à caractère personnel » [8]. Déduite des principes de dignité humaine et de droit au libre développement de sa personnalité, l'autodétermination, qualifiée de valeur fondamentale dans une société libre et démocratique, implique la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure [9]. S'agissant des données personnelles, la sauvegarde de cette autodétermination rend nécessaire la reconnaissance du droit de décider l'usage fait de ces données et du droit de contrôler cet usage. Si l'autodétermination informationnelle n'a pas en France valeur constitutionnelle comme en Allemagne et n'a pas, à ce jour, reçu de consécration

4. https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2018/09/27_exclusion_numerique_personnes_ag\%C3\%A9/textsuperscript\%7Be\%7Ds_pfD.pdf

5. MURACCIOLE M. et MASSE D., « L'inclusion sociale numérique : le cas de trois dispositifs numériques améliorant l'accès aux droits », Terminal Technologie de l'information, culture et société, n° 122, 2018, [en ligne] : http://journals.openedition.org/terminal/2442.

6. V. notamment https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-dematnum-21.12.18.pdf ; VALENDUC G. et VENDRAMIN P., « Fractures numériques, inégalités sociales et processus d'appropriation des innovations », Terminal, vol. 95-96, 2006, p. 137 à 154.

7. BACACHE-BEAUVALLET M., BOUNIE D., et FRANÇOIS A., « Existe-t-il une fracture numérique dans l'usage de l'administration en ligne ? », Revue Economique, vol. 62, No. 2, 2011, p. 215 à 235.

8. Cour constitutionnelle fédérale, 16 février 1983, BVerfGE, tome 62, p. 1. Traduction en français par POULLET Y. et ROUVROY A., « Le droit à l'autodétermination informationnelle et la valeur du développement personnel. Une réévaluation de l'importance de la vie privée pour la démocratie », *in* Karim BENYEKHLEF K. et TRUDEL P. (*dir.*), Etat de droit et virtualité, Montréal, Thémis, 2009, p. 157-222.

9. En ce sens POULLET Y. et ROUVROY A., *idem.*

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

législative expresse [10], ces deux droits corollaires ont été expressément introduits en droit français par la loi pour une République numérique de 2016 [11].

Le Conseil de l'Europe a défini la personne âgée comme « la personne dont l'âge constitue, seul ou combiné avec d'autres facteurs, y compris les perceptions et les attitudes, un obstacle à la pleine jouissance de ses droits de l'Homme et libertés fondamentales, et à sa pleine et effective participation à la société dans des conditions d'égalité » [12]. Pour ce qui nous intéresse, l'âge combiné avec l'illectronisme ou un défaut de discernement peuvent constituer un obstacle à une autodétermination informationnelle effective et imposent de réfléchir à l'encadrement juridique de cette dématérialisation.

1 Une autodétermination informationnelle relative

Si le RGPD et la LIL ont pour objectif de renforcer l'autodétermination informationnelle des personnes sur leurs données personnelles (A), le cadre juridique actuel est insuffisant pour assurer une pleine autodétermination informationnelle des personnes âgées (B).

1.1 La reconnaissance de l'autodétermination informationnelle en droit français

Le Conseil d'Etat, en 2014, n'était pas favorable à une reconnaissance expresse de l'autodétermination informationnelle. Il estimait en effet qu'« il n'apparaît pas souhaitable d'ajouter le droit à l'autodétermination à la liste des droits déjà reconnus par les textes existants ou que la proposition de règlement de l'Union européenne envisage de reconnaître, tels que les droits d'information, d'accès, de rectification ou d'opposition. Le droit à l'autodétermination se situe à un autre niveau : il donne sens à tous ces droits, qui tendent à le garantir et doivent être interprétés et mis en œuvre à la lumière de cette finalité » [13]. Il préconisait en revanche de l'inscrire dans les considérants du RGPD ou dans un article introductif de la LIL à défaut, ce qui n'a pas été retenu. Examinons donc, rapidement, les manifestations de ces deux droits pour mieux comprendre en quoi le droit positif français issu du RGPD et de la LIL en sa dernière rédaction tend à rendre effective l'autodétermination informationnelle.

Le droit de décider l'usage fait de ses données personnelles implique que la personne consente à cet usage ou, à minima, soit informée de cet usage et puisse s'y opposer.

En vertu de l'article 5 du RGPD, les données doivent être traitées de manière licite, à savoir, en vertu de l'article 6 du même texte, dans le respect d'au moins l'une des conditions énumérées. Or, la première de ces conditions est, justement, le consentement. Cette base légale est une reprise de la directive 95/46/CE du 24 octobre 1995 qui évoquait le consentement « indubitable », à savoir « une manifestation de

10. Dans le sens d'une telle reconnaissance voir PAUL C. et FERAL-SCHUHL C., Numérique et libertés : un nouvel âge démocratique, Rapport n° 3119, Assemblée nationale, 2015, p. 133 et 134.

11. Aujourd'hui article 1er alinéa 2 de la LIL.

12. Recommandation CM/Rec (2014) 2 du comité des ministres aux États membres sur la promotion des droits de l'Homme des personnes âgées.

13. Conseil d'Etat, Etude annuelle 2014, Le numérique et les droits fondamentaux, en particulier p. 267 à 269.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

volonté libre, spécifique et informée ». Le RGPD est un peu plus exigeant. L'article 4 alinéa 11 définit, en effet, le consentement comme « toute manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque [...] ». Le consentement, pour être recevable en tant que base légale d'un traitement de données personnelles doit ainsi remplir quatre conditions cumulatives :

— Il doit être libre. Il ne doit pas être donné sous la contrainte. En droit des contrats, le consentement libre implique l'absence de violence physique, morale mais aussi économique (ex : abus de faiblesse économique du cocontractant). Il reste à voir comment la jurisprudence interprétera la liberté du consentement dans le cadre de la protection des données. Cependant, le considérant 43 du RGPD précise que « pour garantir que le consentement est donné librement, il convient que celui-ci ne constitue pas un fondement juridique valable pour le traitement de données à caractère personnel dans un cas particulier lorsqu'il existe un déséquilibre manifeste entre la personne concernée et le responsable du traitement, en particulier lorsque le responsable du traitement est une autorité publique et qu'il est improbable que le consentement ait été donné librement au vu de toutes les circonstances de cette situation particulière ». Ainsi, nous retrouvons le raisonnement général du consentement contractuel : l'existence d'un déséquilibre manifeste, apprécié *in concreto*, entre la personne dont les données sont traitées et le responsable de traitement présume l'absence de liberté du consentement.
— Le consentement doit être spécifique. Le consentement doit être donné pour un traitement et une finalité particuliers et non de manière générale. Ainsi, si un même traitement de données personnelles a plusieurs finalités, le consentement doit porter sur chacune d'entre elles. D'ailleurs, le considérant 43 du RGPD souligne que « le consentement est présumé ne pas avoir été donné librement si un consentement distinct ne peut pas être donné à différentes opérations de traitement des données à caractère personnel bien que cela soit approprié dans le cas d'espèce ». L'absence de spécificité entraine une présomption d'absence de liberté du consentement, soulignant que la spécificité n'est qu'une déclinaison du principe du consentement libre.
— Le consentement doit être éclairé : indispensable à un consentement libre, cette condition implique une information claire de la personne quant au traitement des données collectées. Nous reviendrons ultérieurement sur ce point.
— Le consentement doit être univoque. Cela implique une expression positive du consentement. Pour reprendre les termes du RGPD, le consentement doit être exprimé « par une déclaration ou par un acte positif clair ». En vertu du 1 de l'article 7, le responsable de traitement doit être « en mesure de démontrer que la personne concernée a donné son consentement au traitement de données à caractère personnel la concernant ». Cela suppose donc un consentement exprès. Un consentement fondé sur un comportement passif (cases cochées par défaut, inactivité...) ne saurait être admis. Toutefois, cela n'implique pas nécessairement un consentement écrit. Une déclaration orale, voire un accord tacite peuvent suffire. Ainsi, le considérant n° 32 du RGPD retient le fait de

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

cocher une case lors de la consultation d'un site Internet, ou le choix de certains paramètres techniques.

L'article 7 du RGPD souligne également que la personne doit pouvoir retirer son consentement aussi simplement qu'elle l'a donné.

Toutefois, contrairement à une idée bien souvent répandue, le consentement n'est pas la seule base légale d'un traitement de données personnelles. Certes, il est indispensable s'agissant notamment de traitements de données personnelles de santé. En effet, dans ce dernier cas le RGPD pose un principe d'interdiction des traitements que le consentement de la personne permet de lever. Cependant, l'article 6 énumère cinq autres bases légales alternatives. L'autodétermination informationnelle suppose donc *a minima* l'information de la personne. Cette obligation d'information découle du caractère loyal des traitements de données résultant de l'article 5 du RGPD. Ainsi, l'article 13 du RGPD énumère les informations que le responsable de traitement a l'obligation de transmettre, au moment de la collecte, à la personne dont les données sont traitées. Il s'agit notamment de l'identité du responsable de traitement, de la finalité de celui-ci, des destinataires des données collectées et des droits dont dispose la personne.

Consentement et informations ne suffisent cependant pas à assurer une réelle maitrise de ses données. Dès lors, pour assurer un véritable droit de décider de l'usage de ses données personnelles, le RGPD reconnaît à chacun :

— le droit à l'effacement de ses données afin que le responsable de traitement ne puisse plus les traiter [14], en particulier lorsque ces données ne sont plus nécessaires au regard des finalités de leur collecte ou lorsque la personne concernée s'oppose au traitement de ses données [15].
— le droit à l'opposition [16] permettant d'empêcher, pour des motifs légitimes, que les données soient collectées, enregistrées, diffusées, transmises ou conservées. Ce droit, toutefois, ne s'applique pas lorsque le traitement répond à une obligation légale ou lorsque l'application de ces dispositions a été écartée expressément. Ainsi, le droit d'opposition n'existe pas pour de nombreux fichiers du secteur public comme ceux des services fiscaux, des services de police, des services de la justice ou de la sécurité sociale.

A ces droits, la Cour de justice de l'Union européenne a ajouté un droit au déréférencement sur les moteurs de recherche [17] consistant à supprimer certains résultats figurant dans la liste de ceux affichés par un moteur de recherche après une requête effectuée sur la base de données relatives à une personne.

Enfin, dans le même sens, le législateur français a organisé une « mort numérique ». En effet, la loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique a reconnu la possibilité de définir des directives générales ou particulières relatives à

14. Articles 17 du RGPD et 51 de la LIL.
15. Considérant 65 du RGPD.
16. Articles 21 du RGPD et 56 de la LIL.
17. CJUE, C-131/12, 13 mai 2014, Affaire Google Spain.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

la conservation, à l'effacement et à la communication de ses données à caractère personnel après son décès [18].

Toutefois, le droit de décider l'usage fait de ses données ne suffit pas à assurer une pleine autodétermination informationnelle. Il doit être complété par le droit de contrôler cet usage. Encore une fois ce droit se manifeste en droit positif par différents droits corollaires :

- le droit d'accès [19] permettant à toute personne concernée de connaître et de se faire communiquer l'existence d'un traitement de données à caractère personnel, les finalités de ce traitement, les catégories de données concernées, si possible la durée du traitement et la durée de conservation des données (ou *a minima* les critères utilisés pour déterminer cette durée), l'identité des destinataires de ces données, la logique qui sous-tend leur éventuel traitement automatisé et les conséquences que ce traitement pourrait avoir, au moins en cas de profilage ;

- le droit à la limitation [20] permettant d'obtenir du responsable de traitement de limiter le traitement lorsque l'exactitude des données personnelles est contestée, le traitement illicite ou encore lorsque le responsable de traitement n'a plus besoin des données aux fins du traitement mais que ces données sont nécessaires à la personne concernée pour la contestation, l'exercice ou la défense de droits en justice ;

- le droit de rectification [21] permettant de demander la modification d'une donnée personnelle inexacte ou incomplète ;

- le droit à la portabilité [22] permettant de demander que toutes les données personnelles que détient une organisation, soient envoyées à la personne concernée ou à une autre organisation.

Afin que l'autodétermination informationnelle, qui apparaît ainsi en filigrane, ne reste lettre morte, en vertu de l'article 12 du RGPD, le responsable du traitement est tenu de procéder aux opérations demandées et de répondre à la personne dans un délai d'un mois à compter de la réception de la demande. Cependant, si la demande est complexe ou si le responsable de traitement subit un trop grand nombre de demandes simultanément, le délai peut être prolongé de deux mois. En outre, si les différents droits ne sont pas respectés, le RGPD prévoit :

— un droit à indemnisation du préjudice subi. Il s'agit d'un cas de responsabilité civile délictuelle sauf si le traitement source du préjudice a pour base légale un contrat, la responsabilité civile contractuelle étant alors applicable ;
— en cas de violation mineure : la possibilité d'un simple rappel à l'ordre ;
— en cas de violation plus grave : des amendes administratives, voire des sanctions pénales [23].

18. Articles 84 et suivants de la LIL aujourd'hui.
19. Articles 15 du RGPD et 49 de la LIL.
20. Articles 18 du RGPD et 53 de la LIL.
21. Articles 16 du RGPD et 50 de la LIL.
22. Articles 20 du RGPD et 55 de la LIL.
23. En France, ces sanctions pénales sont prévues par les articles 226-16 à 226-24 du Code pénal.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

Toutefois, l'individu n'est pas isolé mais envisagé dans une relation sociale. L'autodétermination doit ainsi être mise en perspective avec l'intérêt commun. Dès lors, apparaît l'idée de proportionnalité, de mise en balance des différents intérêts. Ainsi, le RGPD prévoit certaines limites à l'exercice de ces différents droits. A titre d'exemple, le droit à l'effacement est limité tant par le RGPD que par la LIL notamment par le respect du droit à la liberté d'expression et d'information, l'intérêt général dans le domaine de la santé publique, les fins d'archivage dans l'intérêt public, les fins de recherche scientifique ou historique ou les fins statistiques. En outre, il peut arriver que la personne concernée abuse de son droit. Imaginons, par exemple, un individu exerçant son droit de rectification toutes les semaines sans raison valable. Le responsable de traitement peut alors exiger le paiement de frais raisonnables ou bien refuser de donner suite aux demandes.

Pour autant, il est possible de s'interroger sur une pleine effectivité de l'autodétermination informationnelle pour les personnes âgées au sens retenu dans cette étude.

1.2 L'insuffisance du cadre juridique pour les personnes âgées

La vulnérabilité en quelque sorte « générale » de la personne peut être la source de la mise en place d'un régime de protection. Depuis la loi du 23 mars 2019, existent la tutelle, la curatelle, la sauvegarde de justice, l'habilitation judiciaire pour représentation du conjoint, l'habilitation familiale, la mesure d'accompagnement et le mandat de protection future. Certaines de ces mesures peuvent en outre être graduées en fonction des besoins de la personne. Ainsi, la curatelle peut être simple, renforcée ou aménagée. Pour chacun de ces régimes, le législateur précise ce que peut faire seule la personne et le rôle de la personne désignée pour l'assister ou la représenter. Or, si les textes relatifs à la protection des données sont explicites quant au consentement et à l'information des mineurs en particulier s'agissant de « l'offre directe de services de la société de l'information » [24], la question des majeurs protégés est totalement passée sous silence en la matière sauf s'agissant des données de santé.

Nous l'avons évoqué précédemment, le traitement de données sensibles, telles que les données de santé, à savoir les données relatives à la santé physique ou mentale d'une personne, y compris la prestation de services de soins de santé, est en principe interdit sauf consentement explicite de la personne concernée. Cependant, l'article 9 2 du RGPD précise que « dans le cas où la personne concernée se trouve dans l'incapacité physique ou juridique de donner son consentement » le traitement de données sensibles est possible lorsqu'il est « nécessaire à la sauvegarde des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne physique ». Le consentement est alors inutile. Les intérêts vitaux de la personne priment, comme en matière de soins [25]. Par ailleurs, en vertu de l'article 70 de la LIL, s'agissant de ces traitements, « sont destinataires de l'information et exercent les droits de la personne concernée par le traitement [...] la personne chargée d'une mission de représentation dans le cadre d'une tutelle, d'une habilitation familiale ou d'un mandat de protection future, pour les majeurs protégés

24. Articles 8 du RGPD et 45 de la LIL.

25. Voir pour une comparaison des consentements aux soins et au traitement des données, LAZARO C. et LE METAYER D., « Le consentement au traitement des données personnelles. Perspective comparative sur l'autonomie du sujet », Revue juridique Thémis de l'Université de Montréal, Volume 48, No. 3, 2014, p. 764-815.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

dont l'état ne leur permet pas de prendre seuls une décision personnelle éclairée ». Cela implique, *a contrario*, que les personnes sous sauvegarde de justice ou curatelle sont seuls destinataires des informations et peuvent exercer seules leurs droits en la matière.

En dehors de cette hypothèse, ni le RGPD, ni la LIL, ni les textes encadrant les divers régimes de protection n'indiquent comment et par qui doit être consenti le traitement de données lorsque le consentement en est la base légale, ni qui est destinataire de l'information, ni qui peut exercer les différents droits lorsque la personne bénéficie d'un régime de protection. En l'absence de disposition spécifique, il convient donc d'appliquer le droit commun. En vertu de l'article 415 du Code civil, les mesures de protection « favorise[nt], dans la mesure du possible, l'autonomie de » la personne protégée. Les différents régimes distinguent droits patrimoniaux et droits extra-patrimoniaux. Or, en l'absence de reconnaissance d'une propriété des données en droit français et en raison de la possibilité de considérer que les différents droits que nous avons évoqués précédemment sont une manifestation de l'autodétermination informationnelle, les droits touchant à la protection des données personnelles peuvent être qualifiés de droits extrapatrimoniaux. Quel que soit le régime de protection mis en place, la personne protégée reste libre de prendre les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet [26]. Si son état ne le permet pas, une assistance, dans le cadre d'une tutelle ou d'une habilitation familiale, peut être mise en place pour ces décisions. Il est possible de considérer que l'information et le consentement relatifs au traitement de données personnelles non sensibles sont assimilables à des décisions relatives à la personne. La personne majeure serait donc destinataire des informations relatives aux données personnelles non sensibles quel que soit son régime de protection, sauf mise en place d'une tutelle ou d'une habilitation familiale portant sur la protection des données personnelles. Elle pourrait en outre consentir seule au traitement de ses données personnelles non sensibles, sauf, une fois encore, mesure spécifique. La personne peut, toutefois, toujours demander l'assistance de la personne habilitée si elle ne comprend pas. Dans son avis du 24 juillet 2013 relatif aux systèmes de suivi et d'assistance électroniques des personnes âgées ou désorientées, la CNIL préconise l'accord de la personne ou s'il ne peut être obtenu en raison de son état de santé, *a minima*, son information et l'accord de son représentant ou, à défaut de l'un de ses proches. Ainsi, même en présence d'une mesure de protection, la CNIL semble privilégier le consentement de la personne concernée. En revanche, la possibilité d'avoir l'accord de l'un des proches en substitution lorsque la personne ne peut donner son accord et en l'absence de représentant interroge. Nous avons évoqué le caractère personnel de l'autodétermination informationnelle et des droits en découlant. S'il est possible de comprendre la nécessité pour les organismes ayant recours à de tels systèmes d'agir en toute transparence, il est possible de s'interroger sur la valeur juridique d'un tel accord en dehors de tout mandat. Par ailleurs, une question se pose s'agissant de l'exercice des droits énumérés. Dans le cadre d'une tutelle, aucune action en justice ne peut être exercée par le majeur protégé, y compris les actions touchant à sa vie privée et familiale telles que les actions en divorce. Il est vrai que pendant longtemps l'action en justice, quel que soit la nature du droit objet du litige,

26. Article 459 du Code civil.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

a été assimilée à un acte de disposition. Aujourd'hui, une partie de la doctrine semble considérer qu'une action en justice est un acte de la vie courante, sauf s'agissant des droits extrapatrimoniaux [27]. Toutefois, alors que dans le cadre d'une curatelle les actes de la vie courante et les droits extrapatrimoniaux sont, en principe, exercés par la personne majeure seule, l'assistance du curateur est imposée par l'article 468 du Code civil pour l'introduction d'une demande en justice quel que soit le droit fondant cette demande. L'exercice des droits énumérés auprès du responsable de traitement peuvent sans doute être exercés par la personne seule, sauf décision judiciaire contraire. En revanche, en cas de non-respect de ses droits, il semble nécessaire qu'intervienne la personne désignée pour assister ou représenter et ce, qu'il s'agisse d'un recours auprès de la CNIL ou d'une juridiction.

Au-delà de la situation particulière des personnes âgées protégées, qui mériterait sans doute un éclaircissement législatif pour lever les doutes, quid en cas d'illectronisme ? Est régulièrement soulignée la difficulté pour tout un chacun de comprendre, face au développement croissant et rapide des technologies, quelles sont les données collectées, l'usage fait et quels risques pour soi ou pour les tiers cet usage peut induire [28]. La situation d'illectronisme ne peut qu'accroitre cette difficulté.

Dès lors, le respect de l'autodétermination implique un encadrement de l'usage des données renforcé en cas de vulnérabilité, reconnue ou non, de la personne dont les données sont utilisées.

2 Vers un encadrement renforcé

Pour renforcer l'autodétermination informationnelle de l'ensemble des personnes âgées au sens retenu ici, en particulier en cas d'illectronisme, plusieurs pistes sont envisageables dont certaines semblent d'ores et déjà recevoir un accueil en pratique.

2.1 La piste des « droits à »

Consentement, exercice des droits et efficacité des informations supposent une réelle compréhension de l'usage des données et des risques potentiels par la personne concernée. Un groupe de travail, chargé, par les Présidents de l'Assemblée nationale et du Sénat, de réfléchir à l'inclusion des droits et libertés numériques dans la Constitution, a proposé, le 21 juin 2018, l'adoption d'une Charte du numérique ayant valeur constitutionnelle. Cette Charte prévoyait en son article 6 que « toute personne a le droit à l'éducation et à la formation au numérique et à son utilisation ». Ce droit à l'éducation suppose apprentissage et informations sur les dangers du numérique et l'utilisation des données personnelles. Cette proposition de Charte a finalement été rejetée au motif que ses conséquences et implications étaient trop hasardeuses. Toutefois, la pleine effectivité de l'autodétermination informationnelle qui sous-tend l'ensemble des dispositions relatives à la protection des données rend nécessaire un tel droit. S'agissant des mineurs, la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 a complété l'article L312-15 du Code

27. DESDEVISES Y., « Action en justice. – Conditions de régularité de l'instance. – Capacité. – Pouvoir », JurisClasseur Procédure civile, Fascicule 500-85, 2020, n° 30.

28. LAZARO C. et LE MÉTAYER D., « Le consentement au traitement des données personnelles. Perspective comparative sur l'autonomie du sujet », Revue juridique Thémis de l'Université de Montréal, Volume 48/3, 2014, p. 764-815.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

de l'éducation en précisant que « dans le cadre de l'enseignement moral et civique, les élèves sont formés afin de développer une attitude critique et réfléchie vis-à-vis de l'information disponible et d'acquérir un comportement responsable dans l'utilisation des outils interactifs lors de leur usage des services de communication au public en ligne. Ils sont informés des moyens de vérifier la fiabilité d'une information, de maîtriser leur image publique, des dangers de l'exposition de soi et d'autrui, des droits qu'ils tiennent du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés en matière de protection de leurs données personnelles en termes d'information, d'opposition, d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et de portabilité des données, ainsi que des missions de la Commission nationale de l'informatique et des libertés ». Pour les majeurs, un droit similaire n'est pas expressément reconnu. Toutefois, diverses actions ont été initiées par le gouvernement. Il est possible de citer en particulier le chèque numérique. Celui-ci a pour objectif « de répondre aux besoins de formation des citoyens – particuliers, salariés, demandeurs d'emplois, associations – en matière d'utilisation des outils numériques. Il s'agit de favoriser l'inclusion numérique en facilitant l'accès à Internet des personnes qui rencontrent des difficultés dans leur usage du numérique. [...] » [29] Venant renforcer les projets de déploiement des actions de médiation numérique, ce chèque numérique semble constituer l'une des premières étapes vers la reconnaissance, à ce stade implicite, d'un droit à l'éducation des personnes frappées d'illectronisme.

Par ailleurs, dans le cadre de leurs missions, les travailleurs sociaux sont bien souvent amenés à aider les personnes souffrant d'illectronisme à effectuer des démarches administratives en ligne. Or, la question se pose du degré de cette aide. En effet, dans ce cadre les travailleurs sociaux utilisent les données personnelles de ces personnes, voire les conservent pour une prochaine démarche. Certes, l'infraction d'usurpation d'identité numérique suppose la volonté de nuire à la personne et ne peut donc être retenue en l'occurrence [30]. De même, le faux, envisageable en cas de fausse déclaration, suppose la volonté d'agir [31]. Toutefois, il est nécessaire pour les travailleurs sociaux de se prémunir d'une éventuelle contestation ultérieure par un tiers ou la personne aidée. La CNIL a ainsi mis en place un kit pour les travailleurs sociaux. Ce kit prévoit trois niveaux d'assistance supposant la « détection » préalable du niveau de maitrise des outils informatiques et de la compréhension des démarches de la personne concernée. Ces degrés sont « je forme », « j'accompagne » et « je fais à la place de ». Dans ce dernier cas, la CNIL préconise la mise en place d'un mandat précisant les missions effectuées (création d'une adresse de messagerie, enregistrement des identifiant et mot de passe de la messagerie, création d'un compte personnel sur le site de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, enregistrement des identifiant et mot de passe du compte personnel de cette caisse ou réalisation de l'ensemble des démarches en ligne relevant de cette caisse par exemple), mais aussi la limitation des données collectées aux seules strictement nécessaires ou encore l'engagement du travailleur social

29. https://www.economie.gouv.fr/particuliers/cheque-numerique..
30. Article 226-4-1 du Code pénal.
31. Article 441-1 du Code pénal.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

à informer régulièrement la personne des démarches effectuées à sa place. Si ce kit est né de la volonté de protéger les travailleurs sociaux et de clarifier leur action en la matière, il a également pour avantage de reconnaitre expressément la possibilité d'un accompagnement plus ou moins important des personnes souffrant d'illectronisme.

2.2 La piste des préconisations de rédaction

En pratique, l'impératif de consentement éclairé et d'une information des personnes concernées conduit également à une réflexion sur la rédaction des documents liés à un traitement de données personnelles. En effet, caractère éclairé du consentement et loyauté des traitements supposent que les informations relatives aux traitements effectués transmises soient compréhensibles par chacun, en particulier les personnes non juristes ou encore les personnes présentant une certaine vulnérabilité à l'égard du numérique. La formation restreinte de la CNIL a, d'ailleurs, le 21 janvier 2019, condamné Google pour non-respect de son obligation d'information après avoir rappelé que les informations doivent être fournies de manière « concise, transparente et aisément accessible ». En l'espèce, les informations étaient éparpillées à divers endroits du site et certaines d'entre elles n'étaient pas suffisamment claires et compréhensibles [32]. Le G29 a, par ailleurs souligné que « un responsable du traitement doit évaluer quel type de public fournit des données à caractère personnel à son organisation. [...] [Puis], les responsables du traitement doivent déterminer quelles informations devraient être fournies et, consécutivement, comment lesdites informations seront présentées aux personnes concernées » [33]. Ainsi, la méthode « FALC » (facile à lire et à comprendre), élaborée en 2009, par le projet européen Pathways d'inclusion Europe, est régulièrement préconisée pour la rédaction des documents relatifs aux traitements de données personnelles. A titre d'exemple, l'AFCDP (Association Française des Correspondants à la protection des Données à caractère Personnel) souligne que « la question de l'accessibilité et du facile à lire et à comprendre est une problématique courante dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Elle touche tous les secteurs puisqu'il s'agit ici de rendre des documents juridiques accessibles au plus grand nombre notamment aux personnes vulnérables. En effet, ces personnes sont bien souvent complètement démunies fasses aux jargons juridiques et aux phrases à rallonge. Sachant que le Règlement Général Européen sur la Protection des Données (RGPD) renforce les droits des personnes concernées, il semble indispensable de travailler cette question d'accessibilité à l'information » en prévoyant notamment la traduction de la charte informatique (salarié et usager), de la procédure de droit d'accès et de la mention CNIL par exemple [34]. Mise en place pour les « personnes déficientes intellectuelles », cette méthode comprend un certain nombre de règles concernant l'écriture (phrases courtes, mots simples, utilisation du présent, utilisation du style direct par exemple) et la présentation (regroupement des informations par thème, utilisation de pictogrammes, aller à la ligne...) [35].

32. Délibération de la formation restreinte n° SAN – 2019-001 du 21 janvier 2019 prononçant une sanction pécuniaire à l'encontre de la société GOOGLE LLC.

33. Groupe de travail « Article 29 », Lignes directrices sur le consentement au sens du règlement2016/679, Adoptées le 28 novembre 2017, Version révisée et adoptée le10 avril 2018, p. 16.

34. https://afcdp. net/workgroup/falc/

35. L'information pour tous, Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre, octobre 2009.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874

Pour conclure, bien que l'autodétermination informationnelle ne soit pas expressément consacrée, elle sous-tend le droit positif français. Une pleine effectivité pour les personnes âgées vulnérables en raison de leur état de santé ou de leur illectronisme supposerait toutefois quelques éclaircissements et une reconnaissance expresse par le législateur de certains droits ou obligations encore implicites. Une telle réflexion peut d'ailleurs être élargie bien au-delà des personnes âgées.

Published in : PIATTI, M.-C. ; GUILLERMIN, M. (dir.) (2020), *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813003874, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003874