

UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LILLE
FACULTÉ DE DROIT

MASTER 1 Droit, Gouvernance et Digital

Récit narratif semi-fictif
“Culture Numérique”

*Sujet : La captation de données de santé par les EHPADs via NetSoins à des fins
commerciales*

Présenté par :
Antonin LACOUTURE-RAIMBAULT

Promotion : M1 DG&D
Année universitaire : 2024 – 2025

Sous la direction de :
Camila PÉREZ LAGOS

INTRODUCTION

Lorsque j'ai commencé mes études de droit, j'ai eu besoin de chercher un job étudiant qui me permettrait alors de subvenir à mes besoins le temps de ma scolarité. Après quelques temps de recherche j'ai donc décidé de me tourner vers le domaine de l'aide à la personne âgée. En effet, ayant toujours présenté un penchant pour les métiers ayant une forte composante relationnelle, il m'avait alors paru évident que cet emploi était fait pour moi ; je pouvais choisir quand travailler et donc m'organiser en fonction de mes cours, et trouver un sentiment d'utilité dans ce que je faisais, comme si en aidant nos anciens, je me rendais utile à la société.

Dès mes premiers jours au sein de l'établissement du Val de Moine, à Cholet, j'appris à me servir de ce qui était alors le meilleur ami du bon aide-soignant : l'application NETSoins. C'est une application révolutionnaire dans le domaine de l'aide à la personne car elle nous permet, via un référencement sur une tablette qui nous accompagne dans nos moindres faits et gestes, de tracer en permanence les soins que l'on a réalisé, les nouveaux traitements de toutes les personnes dont on s'occupe ainsi que les tâches qu'il nous reste à accomplir dans la journée. On y écrit notamment les prises de traitement de chaque résident, ce qu'ils ont mangé et à quelle heure, s'ils ont été aux toilettes et la consistance de leurs selles ainsi que leur quantité, s'ils ont souillés leurs draps dans la nuit et s'ils ont pris du poids, s'ils se sont bien brossé les dents et dans quel état psychique ils se trouvent, à tout instant de la journée. On peut également faire des commentaires sur la façon dont ils se sont comportés avec nous, s'ils nous ont parus détendus ou au contraire très anxieux et si l'on pense qu'il faudrait ajuster leur accompagnement. L'application nous permet également de cocher les tâches réalisées par chaque aide-soignant, ainsi la direction de l'établissement est en permanence tenue informée de ce que fait chaque membre du personnel, à quel endroit et à quelle heure. Enfin, cette application nous permet aussi de converser entre collègues sur la marche à suivre lors de l'accompagnement de tel ou tel résident ou sur l'état plus ou moins bon de chacun de nos pensionnaires. En bref, cette application était alors considérée au sein des équipes soignantes comme une mine d'or d'informations nous permettant de mieux prendre en charge nos patients et d'avoir le sentiment que chaque accompagnement était personnalisé, pour correspondre au mieux aux besoins de la personne que l'on avait en face de nous. Or, nous n'étions pas les seuls à y voir « une mine d'or ».

Quelques années plus tard, alors que je travaillais toujours en tant qu'aide-soignant au sein du même EHPAD en parallèle de mes études, j'ai décidé de réaliser dans le cadre de mon cursus scolaire un stage en cabinet d'avocat, pour étoffer quelque peu mon CV. J'ai alors obtenu ce stage dans un grand cabinet nantais auprès d'une avocate spécialisée dans le domaine du droit du numérique et qui était particulièrement intéressée par la protection de la donnée personnelle à caractère médical. C'est seulement au bout de quelques jours et de quelques appels inquiétant de clients qui se préoccupaient du fait que leurs parents, résidents en EHPAD,

se voyaient recevoir des offres de nouveaux traitements médicaux soi-disant « révolutionnaires » et qui se vantaient de répondre à des problèmes étrangement très proches de ceux rencontrés par les résidents, que je compris en quoi cette application si utile dans ma pratique d'aide-soignant, serait mon pire cauchemar si je voulais pratiquer un jour en tant qu'avocat spécialisé en protection des données. En effet, le facteur commun à tous ces clients qui étaient ceux de ma maitresse de stage et qui n'étaient qu'une poignée dans un océan d'appels déjà reçus et d'affaires déjà traitées, était NETSoins ; tous leurs parents ou proches étaient placés dans des établissements qui utilisaient l'application pour organiser leur vie interne. Ce que j'appris donc en travaillant au cabinet me choqua profondément. Lorsque les membres d'une famille souhaitaient inscrire leur proche ou leur parent dans un établissement utilisant NETSoins, ceux-ci devaient signer une ribambelle de papiers compliqués, écrit dans une police ridiculement minuscule et qui étaient pour des profanes des contrats, parfaitement incompréhensibles. Or, parmi ces mots compliqués et ces lignes qui se ressemblaient toutes les unes les autres se trouvaient plusieurs lignes sur le consentement à la vente des données à caractère médical du résident à l'industrie pharmaceutique, dans un objectif « d'amélioration de la prise en charge ». Ainsi, alors qu'ils n'en avaient pas du tout conscience, les proches des résidents avaient autorisés la vente des données médicales de leur parent à des entreprises pharmaceutiques pour que ceux-ci aient la capacité de mieux cibler leur « clientèle ». Par exemple, un résident pour qui nous autres aide-soignants, inscrivions dans l'application qu'il avait des selles dures pendant plusieurs semaines et qui demandions à ce qu'il soit traité pour des problèmes gastriques, pouvaient recevoir des publicités commerciales sur son téléphone ou dans sa boîte mail faisant l'éloge d'un traitement pour liquéfier ses selles, ce qui est d'ailleurs un sujet plutôt très intime et pour lequel on a pas nécessairement envie de recevoir des publicités dans sa boîte mail. Ma maitresse de stage utilisait alors toujours le même procédé pour attaquer la légalité de cette vente ; l'irrespect de l'article 6 du RGPD¹ qui dispose que la vente de données personnelles à caractère médical ne peut être acceptée qu'à la condition qu'elle est été soumise à un consentement explicite et éclairé du sujet visé. Or en l'espèce, le consentement, noyé dans un océan d'information, ne pouvait jamais être jugé comme éclairé. Cette information a changé ma pratique d'aide-soignant à jamais ; je fais désormais très attention aux informations que je rentre dans l'application et je privilégie l'information orale ou papier auprès de mes collègues lorsque les problèmes de mon patient sont très personnels ou intimes. Mais au-delà de modifier ma pratique du métier d'aide-soignant, connaître cette information m'a surtout poussé à réfléchir aux limites actuelles, matérielles, du respect au droit de la vie privée. Si une entreprise à but commerciale peut acheter le fait de savoir que vous avez des selles liquides, que vous avez des ecchymoses sur les fesses ou que vous êtes tombé sur la tête et que vous délirez depuis, peut-on réellement continuer à prétendre qu'il existe une quelconque forme de vie privée ? D'autant plus que

¹CHAPITRE II - Article 6 ; "Le traitement n'est licite que si, et dans la mesure où, au moins une des conditions suivantes est remplie:

a) la personne concernée a consenti au traitement de ses données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques;" <<https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre2>>.

l'entreprise Teranga Software ayant commercialisé l'application NETSoins et censé être tenue par les restrictions applicables aux Hébergeurs de Données de Santé, dits HDS², et qui leur impose un comportement dit « de bonne foi ». Or, s'il avait été de bonne foi, le fournisseur de l'application n'aurait certainement pas essayé de camoufler la clause prévoyant la possible vente des données de santé des résidents au milieu du contrat, la noyant dans un flot d'information trop important pour que les signataires ne puissent la voir, surtout en ce qu'il s'agit d'un sujet d'une importance capitale. En somme, cette application à la légalité douteuse mettait en péril le droit au respect de la vie privée de mes résidents et de chaque personne âgée hébergée dans un établissement abonné à cette application et ce, au prétexte que celle-ci nous permettait une prise en charge plus personnalisée du résident et de ces besoins. La société avait d'ailleurs appuyé sur ce point à l'audience, durant laquelle nous nous étions fait dire qu'« au moins vous savez que la donnée collectée est utilisée pour chercher une solution pour vos résidents » ; il est vrai que ce paradoxe est assez troublant puisque les intentions de la société collectrice de l'information, bien que commerciales, lui permettait parfois de proposer à nos résidents des solutions qui leur convenaient.

En règle générale, cette problématique posée par l'application NETSoins renvoie à la question du respect au droit à la vie privée de manière globale et au *data mining*, à l'exploitation de nos données captées, différentes notions dont les limites sont parfois trop floues ; il reste encore difficile de savoir ce qui est autorisé et ce qui ne l'est pas et l'identification par les professionnels du sujet eux-mêmes est parfois compliquée. En l'occurrence, dans son œuvre *Privacy is Power*, Carissa Véliz³ faisait déjà état du fait que la surveillance de nos moindre fait et geste n'était pas une préoccupation future mais bel et bien actuelle et qu'absolument tout était prétexte à la récupération de données sur nous. Dans cette société hyperconnectée, la moindre de nos actions est surveillée et peut être collectée pour identifier un goût, une préférence ou une habitude qui pourrait ensuite être utilisée de façon commerciale. Ces pratiques pourraient être moralement acceptables si elles faisaient l'objet de plus de transparence ; comme l'a dit Glenn Greenwald dans sa conférence TED⁴, la plupart des personnes ne voient pas nécessairement de problème derrière le fait d'être surveillées, certains pourraient même être satisfaits que chaque publicité ou message qu'ils reçoivent soit individualisés pour répondre à leurs besoins personnels. Seulement le fait que tout cela soit passé sous silence soulève quand même quelques interrogations ; si les sociétés commerciales savaient qu'elles n'avaient rien à se reprocher, certainement que celles-ci ne privilégieraient pas l'opacité de leurs actions.

² 'Certification Hébergeur de Données de Santé' (Agence du Numérique en Santé)
<<https://esante.gouv.fr/produits-services/hds>>.

³ 'PRIVACY IS POWER ; Why and How You Should Take Back Control of Your Data, Carissa Véliz (2020)'.

⁴ 'Glenn Greenwald: L'importance de la vie privée - YouTube' <<https://www.youtube.com/>>.