

Les sciences comportementales et le design au service du consentement éclairé du patient

Behavioral science and design for patient informed consent

Aurélie Bayle¹, Gwenaëlle Donadieu²

¹ Doctorante, Laboratoire Innovation Communication et Marché (LICeM), Université de Montpellier, France, aurelie.bayle10@protonmail.com

² Docteur en droit, post-doctorante au sein du Laboratoire Innovation Communication et Marché (LICeM), Université de Montpellier, France, gwenaëlle.donadieu@umontpellier.fr

RÉSUMÉ. Le développement des sciences comportementales parallèlement à celui des nouvelles technologies de l'information et de la communication bouleverse à la fois les traitements, la prise en charge, mais aussi le suivi du patient. En contrepartie de ces évolutions tendant à la personnalisation, ce dernier est appelé à être davantage coopératif et enclin à partager des informations sur lui-même, son intimité, son mode de vie, ses habitudes. Le glissement d'une médecine du secret s'opère vers une médecine de partage, où le patient est au cœur du système en tant que personne concernée. A cet effet, les modalités de recueil de son consentement éclairé font émerger de nouvelles problématiques.

ABSTRACT. Behavioural sciences linked to new technologies are disrupting the health sector. The patient is asked for more and more data, moving forward a secret old-based relationship to a shared one : about himself, intimacy, his way of life, and habits. In that context, the process to obtain a freely given consent raises new issues.

MOTS-CLÉS. Sciences comportementales, consentement, information, patient, nudges, protection des données, santé.

KEYWORDS. Behavioural sciences, consent, information, nudges, patient, dark-pattern, health, data protection.

Introduction

“Nombreux sont ceux qui défendent le consentement sans jamais s’interroger sur les contraintes sociales, culturelles, économiques et psychologiques qui influencent considérablement les choix individuels¹”

De tout temps, les individus ont fait l'objet de stratégies d'influence. Déjà en son temps, Jeremy Bentham² prônait l'utilisation des incitations obliques pour orienter le comportement des individus afin d'éviter de recourir à des sanctions pénales. Changer le comportement des individus apparaissait alors être une solution pour renforcer l'efficacité d'autres mécanismes et éviter la matérialisation d'infractions³.

Par la suite, la société a évolué et de plus en plus de stratégies d'influence ont vu le jour, que ce soit en matière de politiques publiques ou de pratiques commerciales. Ces stratégies d'influence reposent sur l'utilisation des apports de la recherche en sciences comportementales pour orienter la prise de décision des individus. Ces apports peuvent se décomposer en deux temps. Le

¹ M. MARZANO, *Je consens, donc je suis..* : Ethique de l'autonomie, Presses Universitaires de France, 2006 p.2

² J. BENTHAM, “*Of the limits of the penal branch of jurisprudence*”, in P. Schofield (éd.), *The Collected Works of Jeremy Bentham*, Oxford, Oxford University Press, 2010, p.233

³ I. BRIDIER, *Le nudge, une technique de totalitarisme doux*, publié le 11 mars 2021, accessible au lien suivant : <https://www.bvoltaire.fr/le-nudge-une-technique-de-totalitarisme-doux/>

fonctionnement du cerveau suivant deux systèmes tout d'abord, et la prise de décision systématiquement influencée par des biais cognitifs ensuite.

Chaque jour, le cerveau prend un grand nombre de décisions, mais celles-ci peuvent résulter soit d'une réflexion qui sera menée par le système 2, soit de l'activation de mécanismes instinctifs dépendants du système 1⁴.

Le système 1 du cerveau fonctionne de manière permanente et non consciente. Ressemblant à une forme de « pilotage automatique⁵ », il ne nécessite aucun effort au niveau de l'attention et est très rapide dans ses conclusions. Ses décisions peuvent parfois être erronées, car pour être rapides, elles reposent sur des stéréotypes, des normes sociales ou des raccourcis résultants du contexte dans lequel la décision a été prise.

Le système 2 correspond quant à lui à une prise de décision réfléchie. Il est plus lent, plus rationnel et tend à prendre la décision la plus logique possible en intégrant l'ensemble des facteurs et alternatives auquel l'individu est confronté. Il se rapproche le plus de *l'homo oeconomicus* tel qu'il est décrit depuis longtemps en économie⁶ et en droit⁷. L'essentiel de la doctrine contractuelle s'est en effet construit sur le modèle d'un individu rationnel, dont l'engagement ne peut être motivé que par la satisfaction de ses intérêts. Ce système du cerveau ne peut toutefois pas être mis en œuvre pour chaque décision du quotidien, car il consomme beaucoup d'énergie d'un point de vue physiologique. Pour assurer une gestion efficace des ressources en énergie des individus, le système 1 du cerveau est donc plus sollicité, notamment pour les contrats de consommation et du quotidien en raison généralement des faibles enjeux de ceux-ci.

Si le système 1 est à l'origine de la plupart des décisions portant sur de faibles enjeux, le système 2, quant à lui permet une analyse plus poussée, plus lente également, mais il conduit à des décisions les plus proches de celles qu'aurait prises un individu rationnel comme envisagé en économie par la théorie néo-classique. Selon les partisans de la théorie néo-classique⁸, les agents

⁴ D. KAHNEMAN, *Système 1, Système 2 : les deux vitesses de la pensée*, Flammarion, 2012

⁵ E. SINGLER, *Nudge marketing : les sciences comportementales pour un marketing gagnant-gagnant*, Pearson, 2015

⁶ G. LINGUA et G. PEZZANO, « Repenser la rationalité économique : de *l'homo oeconomicus* à *l'homo relationalis* », *Noesis*, 2012, n°20, p. 283-302 ; G. S. BECKER, *The Economic Approach to Human Behavior*, Chicago, University of Chicago Press, 1976 ; *id.*, *Human Capital : A Theoretical and Empirical Analysis, with Special Reference to Education*, Chicago, University of Chicago Press, 1993 ; H. SCHNEIDER, *Economic Man : The Anthropology of Economics*, New York, Free Press, 1974

⁷ E. Gounot, *Le principe de l'autonomie de la volonté en droit privé : contribution à l'étude critique de l'individualisme juridique*, Paris, Rousseau, 1912 ; M. Planiol et G. Ripert, *Traité pratique de droit civil français*, t. VI, Obligations, 2ème éd. par P. Eismein, Paris, L.G.D.J., 1952, pp. 19 et s., n°14 et s. ; H. De Page, *Traité élémentaire de droit civil belge*, t. II, 3ème éd., Bruxelles, Bruylant, 1964, pp. 436 et s., n° 462 et s. ; V. Ranouil, *L'autonomie de la volonté. Naissance et évolution d'un concept*, Paris, P.U.F., 1980 ; J. Ghestin, « L'utile et le juste dans les contrats », *Arch. phil. dr.*, t. 26, 1981, pp. 35-57 ; J. Ghestin, *Le contrat : formation, Traité de droit civil* sous la direction de J. Ghestin, t. II, 2ème éd., Paris, L.G.D.J., 1988, p. 20 et s., spéc. p. 24 ; H. et L. Mazeaud, J. Mazeaud Et F. Chabas, *Leçons de droit civil – Obligations*, t. II, vol. 1, 9ème éd. par F. CHABAS, Paris, Montchrestien, 1998, pp. 101 et s. ; J. Flour Et J.-L. Aubert, *Droit civil – Les obligations*, t. I, 7éd., pp. 60-78, n°94-128.

⁸ F. Y. EDGEWORTH, *Mathematical Psychics*, P. Kegan, London, 1881 ; W. S. JEVONS, *The Theory of Political Economy*, Macmillan, London, 1871, Trad. française de la 3e édition par H.-E. Barrault et M. Alfassa, *La théorie de l'économie politique*, Paris, V. Giard et E. Brière, 1909 ; A. MARSHALL, *Principles of Economics*, Macmillan, London, 1890 ; C. Menger, « La valeur et l'échelle des besoins et des satisfactions », extrait du chapitre V de la 2e édition des *Grundsätze der Volkswirtschaftslehre [Principes d'économie politique]*, trad. française in : Paul Gemähling, *Les grands économistes. Textes et commentaires*, Paris: Sirey, 2e édition, 1933, pp. 331-346 ; L. WALRAS, *Eléments d'économie politique pure*, vol. VIII des *Œuvres économiques complètes*, préparé par C. Mouchot, Paris: Economica, 1988 ; L. WALRAS, *Etudes d'économie sociale*, vol. IX des *Œuvres économiques complètes*, préparé par P. Dockès, Economica, Paris, 1990 ; L. WALRAS, *Etudes d'économie politique appliquée*, vol. X des *Œuvres économiques complètes*, préparé par J.-P. Potier, Economica, Paris, 1992 ; R.S HOWEY, *The Rise of the Marginal Utility School*, Columbia University Press, New York, 1960 ; E. KAUDER, *L'utilité marginale*, Mame, Paris, 1973

économiques ne prennent des décisions que lorsque celles-ci permettent de satisfaire leurs intérêts. Cette théorie trouve aussi son corollaire en droit avec la théorie de l'autonomie de la volonté⁹ qui envisage la conclusion d'un contrat uniquement lorsque les parties en ont accepté l'intégralité des stipulations. Le système 1 peut alors être perçu comme le siège de la rationalité limitée des individus, en raison des « pièges » dans lesquels tombe quasi systématiquement le cerveau lorsqu'il cherche à prendre une décision rapide.

Lorsque la prise de décision doit être rapide, voire instantanée, les individus peuvent être soumis à des raccourcis mentaux, appelés heuristiques cognitives, reposant sur des déviations systématiques de la pensée, appelés biais cognitifs¹⁰. Le terme de « biais cognitif » désigne alors les distorsions existantes entre le raisonnement que l'individu devrait adopter pour assurer le mieux possible la validité de ses conclusions et son raisonnement réel¹¹. L'activation de ces biais résulte généralement de l'application d'heuristiques, c'est-à-dire de règles qui conduisent à des approximations souvent efficaces, mais faillibles. Afin de mieux comprendre l'efficacité de ces pratiques, il est possible de les comparer aux illusions d'optique dont le fonctionnement est identique. Peu importe l'intelligence de l'individu ou sa connaissance de l'existence des biais, il continuera à être leurré par cette illusion d'optique, car elle est liée à des failles dans l'interprétation des informations perçues par l'œil et traitées par le cerveau.

Par souci de simplification du propos, nous emploierons ici le terme de biais cognitif au sens général, car les heuristiques sont nombreuses et n'ont pas toutes été théorisées. Parmi les dizaines de biais cognitifs décrits au sein de la littérature scientifique, certains intéressent plus spécifiquement la sphère médicale. C'est, par exemple, le cas du biais d'ancrage, de disponibilité, de confirmation, ou encore certainement le plus connu, du biais émotionnel. Quels qu'ils soient, ces biais peuvent intervenir à n'importe quel moment et étape de la prise en charge du patient, notamment le diagnostic, le choix du traitement, les explications fournies au patient, et surtout son consentement. Les répercussions liées à ces biais peuvent être aussi positives qu'indésirables, voire préjudiciables.

La récente épidémie de covid-19 a d'ailleurs été le théâtre de nombre de ces biais, dont les plus récents concernent notamment les mesures sanitaires et la campagne de vaccination. Dans une étude publiée en septembre 2021, des chercheurs canadiens¹² ont mis en évidence pas moins de quinze biais cognitifs liés à l'obligation vaccinale influant directement sur le comportement des populations : effet de cadrage présentant uniquement les effets indésirables sur certains patients ; biais de disponibilité sur certains effets secondaires graves ; biais d'ancrage sur l'efficacité de certains vaccins par rapport à d'autres ; biais d'autorité en octroyant davantage de poids à la conviction vaccinale de certaines personnes médiatisées ; aversion pour l'ambiguïté et les pertes en préférant risquer d'attraper une maladie aux symptômes connus plutôt que de se voir administrer un vaccin aux effets encore inconnus ; biais d'optimisme en se considérant comme en bonne santé et non exposé aux risques du virus, etc. Pour lutter contre ces déviations systématiques de la pensée et leurs effets parfois néfastes orientant parfois les individus vers certaines prises de décisions, il est possible de concevoir des architectures du choix tenant compte de ces déviations.

⁹ E. GOUNOT, *Le principe de l'autonomie de la volonté en droit privé*, Thèse Dijon, 1912 – P. LOUIS-LUCAS, « L'autonomie de la volonté en droit privé interne et en droit international privé », in *Etudes offertes à H. Capitant*, Dalloz, 1939, p.469 et s ; G. RIPERT, *La règle morale dans les obligations civiles*, 4^{ème} ed., LGDJ, 1949

¹⁰ « Biais », Grand Dictionnaire de la Psychologie, Larousse, 1991

¹¹ E. GARDAIR, « Heuristiques et biais : quand nos raisonnements ne répondent pas nécessairement aux critères de la pensée scientifique et rationnelle », *Revue électronique de Psychologie Sociale*, n°1, 2007, pp. 35-46

¹² H. AZARPANAH, M. FARHADLOO, R. VAHIDOV, L. PILOTE, *Vaccine hesitancy: evidence from an adverse events following immunization database, and the role of cognitive biases*, BMC Public Health, Septembre 2021

Ces techniques, que nous généraliserons sous la notion de sciences comportementales — entendues comme intégrant également les considérations liées à l'économie comportementale et à la neuroéconomie¹³ — ont permis de donner aux professionnels des informations indispensables pour expliquer le comportement de décision des individus. Alors qu'auparavant les données résultaient de l'observation du comportement de l'individu ainsi que de l'intuition, et permettaient un ciblage des pratiques en fonction d'une large catégorie d'individus, les apports de l'économie comportementale sont différents. Elle permet d'identifier des faiblesses cognitives récurrentes chez tous les individus et les pratiques les exploitant, faisant émerger de nouveaux modèles de prédiction.

Dans le cas d'une pratique classique, l'individu pouvait échapper à l'influence, car il en avait conscience. Dans le cas d'une pratique fondée sur les sciences comportementales, celle-ci devient plus efficace tout en étant la plupart du temps imperceptible et en donnant à l'individu l'impression d'être quasiment libre. Toute influence sur le contexte décisionnel ne doit pas être prohibée pour autant, car les premières reconnaissances des pratiques cognitives ont eu lieu au travers de politiques publiques supposées vertueuses : les *nudges*.

Les *nudges* sont définis comme « *tout aspect de l'architecture de choix qui modifie de façon prévisible le comportement sans interdire aucune option ou modifier de façon significative les incitations financières*¹⁴ ». Ils sont également supposés « *augmenter le bien-être des individus selon leurs propres critères*¹⁵ » et sont régulièrement mis en œuvre pour renforcer l'efficacité des politiques publiques. Or, ces derniers peuvent aller de la simple présentation d'une information à des pratiques dont l'efficacité est plus forte.

En matière de santé, les *nudges* sont utilisés de manière récurrente au service des politiques publiques de sensibilisation, notamment en matière d'activité physique, de tabagisme ou encore d'alimentation.

La nouvelle architecture des choix, influencée par ces pratiques et mise en œuvre sur des supports innovants, semble en effet ouvrir la voie à une nouvelle souveraineté informationnelle du patient : entre responsabilisation et autodétermination, le cœur du patient balance. Qu'il s'agisse de programmes institutionnels nationaux, européens, ou intergouvernementaux, tous s'accordent pour favoriser l'adoption de technologies fiables au service du patient. Les *nudges* et autres pratiques cognitives pourraient ainsi être mis en œuvre au service des patients, sous réserve de concilier information, pédagogie, et protection de leur vie privée.

Le développement de ces techniques en parallèle à celui des nouvelles technologies de l'information et de la communication bouleverse à la fois les traitements, la prise en charge, mais aussi le suivi du patient. En contrepartie de ces évolutions tendant à la personnalisation, ce dernier est appelé à être davantage coopératif et enclin à partager des informations sur lui-même, son intimité, son mode de vie, ses habitudes. Le glissement s'opère d'une médecine du secret vers une médecine de partage, où le patient est au cœur du système en tant que personne concernée. Pour autant, toutes les données à caractère personnel qu'il partage ne disposent pas de la même protection, certaines requérant une attention toute particulière. C'est précisément le cas des données "sensibles" ou de santé, que l'on retrouve au sein du règlement général sur la protection des

¹³ Les principales références en neuroéconomie ont été citées précédemment à la note 6.

¹⁴ R. THALER, C. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions about Health, Wealth, and Happiness*, New Haven, Yale University Press, 2008, p.6

¹⁵ R. THALER, C. SUNSTEIN, *op. cit.*

données¹⁶ (RGPD) sous l'appellation de « catégorie particulière de données ». Pendant longtemps, cette catégorie de données existait dans les divers textes internationaux¹⁷ intéressant la protection des données, sans toutefois bénéficier d'une définition formelle consacrée, dépendant plutôt de la casuistique et de l'interprétation des autorités de protection des données ou des juridictions européennes¹⁸.

Depuis 2016, le règlement général sur la protection des données (RGPD) a le mérite de poser et consacrer une définition réglementaire des données de santé, définition qui s'avère être relativement étendue, puisqu'elle englobe « *les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne* ». Cette latitude tend vers l'interprétation selon laquelle la donnée de santé le devient finalement par sa finalité, son contexte d'utilisation et de traitement. Dans la continuité de cette idée, une donnée qui, par définition, serait simplement qualifiée de « donnée à caractère personnel », deviendrait alors, en fonction de son utilisation, une « donnée à caractère personnel de santé ». Cette qualification 'par le contexte' des données de santé, et la libre qualification élargie de ces dernières permettent de constater la largeur, voir l'infinie extension et souplesse de la donnée de santé en elle-même. Dans la continuité de cette extension¹⁹, une simple donnée depuis laquelle on peut déduire une information sur l'état de santé d'une personne deviendra une donnée de santé. Les notions de déduction, voire de croisement, s'avèrent essentielles ici afin de déterminer le lien possible avec la santé ou l'état de santé de la personne. L'usage qui en est prévu, le contexte, doit être sérieusement envisagé, faisant passer la personne concernée au rang de « patient concerné », notion que nous reprendrons au fil de la présente contribution.

Pour pouvoir mettre en œuvre un traitement de données à caractère personnel, le principe de licéité prévu à l'article 6 du RGPD exige que ce dernier soit fondé sur une base juridique. C'est précisément cette base, ce fondement juridique, qui permet au responsable de traitement de poursuivre les opérations de traitement, sans quoi le traitement serait illicite. Parmi les bases juridiques les plus fréquemment mises en œuvre, à savoir le contrat avec la personne concernée, le respect d'une obligation légale et le consentement, ce dernier est le plus utilisé dans les cas d'usages liés à la santé numérique et aux différents outils collectant des données et mis à disposition des patients concernés dans leur quotidien (applications, outils web, etc.). A titre accessoire, ce consentement renforcé²⁰ au sens RGPD du terme est à distinguer du consentement au sens contractuel et civil du terme, qui répond quant à lui à des exigences certes parfois similaires, mais à une logique de validité et de nullité différente. Cette prédominance du consentement a ainsi justifié

¹⁶ Règlement 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 abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) (RGPD)

¹⁷ Voir ici notamment l'article 6 de la Convention 108 adoptée le 28 janvier 1981 : « *Les données à caractère personnel révélant l'origine raciale, les opinions politiques, les convictions religieuses ou autres convictions, ainsi que les données à caractère personnel relatives à la santé ou à la vie sexuelle, ne peuvent être traitées automatiquement à moins que le droit interne ne prévoit des garanties appropriées. Il en est de même des données à caractère personnel concernant des condamnations pénales.* »

Également : Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données

¹⁸ Voir notamment CJUE, arrêt du 6 novembre 2003, Demande de décision préjudicielle de la Suède dans l'affaire « Procédure pénale contre Bodil Lindqvist », affaire C-101/01, European Court Reports 2003 I-12971, §50-51

¹⁹ Voir ici CJUE, arrêt du 1^{er} août 2022, affaire C-184/20, OT c/ Vyriausioji tarnybinės etikos komisija, §122 et suivants.

²⁰ Rappelons ici l'exigence de consentement libre, spécifique, éclairé, et univoque de l'article 4 du RGPD.

l'orientation de la présente étude sur les différents biais cognitifs susceptibles de l'orienter, voire de le remettre en cause.

Se pose alors la question de la pertinence d'utiliser les apports des sciences comportementales dans le contexte des traitements des données à caractère personnel de santé. Le volume de données à collecter, leur sensibilité, leur sécurité, et plus globalement les traitements qui sont opérés à leur sujet, supposent une vigilance particulière et de permettre à ce patient concerné de choisir en connaissance de cause. Afin de garder la maîtrise sur ses données, ou a minima d'en avoir l'impression, ce dernier doit bénéficier d'une information individuelle et préalable à toute mise en œuvre d'un traitement de données. Cela amène nécessairement à se demander si le modelage des choix *via* l'information du patient avec des outils numériques empreints de biais cognitifs toujours plus complexes reste compatible avec les exigences réglementaires (1).

Le manque d'encadrement juridique de ces pratiques et de leurs conséquences pourrait en effet soulever de nombreuses interrogations dans un secteur pourtant réglementé. En effet, la mise en œuvre de telles pratiques pourrait aussi bien accroître et valoriser la protection de la vie privée des patients concernés, que la menacer et remettre en cause l'autonomie de leur volonté dans l'expression d'un consentement libre et éclairé (2).

1. La transparence et l'information à l'aune de l'apport des sciences comportementales

Au-delà des sciences comportementales, le cerveau humain n'est pas le seul à faire état de paradoxes. Les textes et leurs interprétations ne sont hélas pas exempts de tels phénomènes. Logique, semble-t-il, puisque les textes sont rédigés par les hommes eux-mêmes. C'est précisément le cas en matière d'information des personnes à propos des traitements de données à caractère personnel (A), pour laquelle il existe un conflit inhérent entre l'obligation de communiquer exhaustivement les éléments du traitement, et l'obligation de simplicité et de concision. Pourtant, c'est précisément dans ces failles interprétatives que les manipulations cognitives sont susceptibles de s'engouffrer, afin de mieux orienter les décisions des patients concernés (B).

1.2. L'obligation de transparence et d'information du patient concerné

Information du patient. - L'obligation d'information prévue tant par le RGPD que par la loi informatique et libertés n'est pas sans rappeler l'obligation d'information due au patient dans le cadre de sa prise en charge par les professionnels de santé. La consécration du droit du patient à être informé, ou à l'inverse, de l'obligation du professionnel de santé d'informer son patient, est le résultat d'un long cheminement jurisprudentiel puis législatif formalisé dans la loi Kouchner du 4 mars 2002. Pourtant, la chambre des requêtes de la Cour de cassation rappelait dès 1942 que « *le devoir de conscience, au regard du respect de la personne humaine commande une information claire de son patient et du recueil de son consentement éclairé pour les soins envisagés et prodigués*²¹ ». Introduite au premier plan du code de la santé publique lié à la protection des personnes en matière de santé, l'obligation d'information des usagers du système de santé est désormais prévue aux articles L1111-2, R.4127-35 et R.4127-37 du code de la santé publique. Au-delà d'être une obligation légale, l'obligation d'information des patients dispose également d'une nature déontologique : cette dernière est exigée comme étant personnalisée, loyale, claire et appropriée au regard de l'état du patient et des soins qui lui sont prodigués.

Prolongement voire produit du patient concerné, ses données et les traitements en faisant l'objet ne pouvaient que très logiquement bénéficier d'une telle exigence afin que ce dernier puisse réellement

²¹ Cass. Req. 28 janvier 1942, arrêt Teyssier

appréhender les opérations de traitement envisagées sur ses données, au même titre que les soins qui peuvent lui être prodigués.

Information et transparence. - L'obligation d'information, corollaire de l'obligation de transparence des responsables de traitement, n'est pas une nouveauté du RGPD, qui a cependant le mérite de la renforcer et de prévoir une liste minimale des informations devant être portées à la connaissance du patient concerné. Cette dernière « *constitue donc aujourd'hui, manifestement, l'un des piliers de la protection des individus par le droit des données à caractère personnel*²² ».

Cette obligation pèse sur les responsables de traitement mettant en œuvre des traitements de données à caractère personnel, ces derniers étant de nature très diverse au sein des différents cas d'usages rencontrés dans le système de santé : professionnels de santé, professions paramédicales ou non médicales, hôpitaux et structures de soins, cliniques, fournisseurs de solutions logicielles et techniques, de capteurs et objets connectés, etc.

En pratique, c'est toutefois aux acteurs opérationnels, directement en lien avec le patient concerné, que la mise en œuvre concrète de cette obligation d'information revient.

A ce titre, l'article 12 prévoit que : « *Le responsable du traitement prend des mesures appropriées pour fournir toute information visée aux articles 13 et 14 ainsi que pour procéder à toute communication au titre des articles 15 à 22 et de l'article 34 en ce qui concerne le traitement à la personne concernée d'une façon concise, transparente, compréhensible et aisément accessible, en des termes clairs et simples, en particulier pour toute information destinée spécifiquement à un enfant. Les informations sont fournies par écrit ou par d'autres moyens y compris, lorsque c'est approprié, par voie électronique. Lorsque la personne concernée en fait la demande, les informations peuvent être fournies oralement, à condition que l'identité de la personne concernée soit démontrée par d'autres moyens. (...)* ». Cet article est globalement repris en termes de transposition par l'article 107 de la loi informatique et libertés.

Cette information doit être gratuite par principe, sous forme électronique pour la plupart des cas, et fournie dans les meilleurs délais lorsqu'elle est demandée par la personne concernée. Enfin, les enfants méritant une protection particulière, les mentions d'information les concernant doivent être adaptées à leur destination.

Les exigences liées à la transparence prévues par la réglementation ont vocation à s'appliquer indistinctement selon la base juridique du traitement, même si elles sont intrinsèquement liées à celles du consentement que nous étudierons dans un second temps.

En termes de temporalité et des moments de l'information, les responsables de traitement sont subordonnés à fournir une information à trois moments clés du cycle de vie et traitement des données : la première information doit avoir lieu au préalable, c'est-à-dire en amont de tout traitement de données à caractère personnel et au moment de leur collecte (considérant 61) ; la deuxième doit intervenir pendant le traitement, tout au long de sa mise en place, à chaque communication ou échange avec les personnes concernées ; et enfin, en dernier lieu, ponctuellement et lorsque la nécessité apparaît, notamment en cas de violation des données, d'utilisation ultérieure des données pour une autre finalité ou de modification substantielle du traitement (considérant 61).

Le contenu de l'information. - Tel qu'énoncé précédemment, l'apport véritable du RGPD en matière de transparence et d'information réside dans la formalisation plus exhaustive et le complément d'une liste des éléments à fournir par le responsable de traitement. Le texte distingue d'ailleurs la collecte directe de données à caractère personnel de la collecte indirecte. Dans cette

²² E. NETTER, *A quoi sert le principe de transparence en droit des données personnelles ?* Dalloz IP/IT 2020 p. 611

hypothèse, un délai supplémentaire peut être octroyé au responsable de traitement pour informer le patient concerné.

De manière logique, les articles 13 et 14 prévoient des éléments communs à chacune des hypothèses, dont notamment : l'identité et les coordonnées du responsable de traitement ou de son représentant, les coordonnées du délégué à la protection des données, les finalités du traitement, la base juridique du traitement, les intérêts légitimes du responsable de traitement lorsqu'ils constituent la base juridique, les destinataires des données, les transferts éventuels des données en dehors de l'Union européenne et les garanties s'y rapportant, la durée de conservation des données, l'existence d'une prise de décision automatisée, etc.

L'article 14, applicable à la collecte indirecte des données de la personne concernée ajoute une seule mention d'information à la liste établie par l'article 13 : le responsable de traitement doit également informer le patient concerné des catégories de données collectées et mises en œuvre par les traitements qu'il effectue.

Au-delà de ces éléments purement liés au traitement et à sa mise en œuvre, les responsables de traitement disposent d'une obligation de transparence et d'information des personnes concernées sur l'exercice de leurs droits prévus par le texte aux articles suivants : droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement, d'opposition, de portabilité, de retirer son consentement, et enfin d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle. Il ne s'agit pas simplement de lister exhaustivement ces droits lorsqu'ils sont applicables, mais surtout de décrire les moyens et canaux par lesquels ils peuvent être mis en œuvre.

Enfin, le considérant 39 du texte ajoute que « *les personnes physiques devraient être informées des risques, règles, garanties et droits liés au traitement des données à caractère personnel* ». Les responsables de traitement doivent ainsi anticiper la portée et les conséquences de tels traitements, décrire les effets potentiels qu'ils peuvent avoir sur le patient concerné, et les mesures prises pour les atténuer le cas échéant. La notion de gestion des risques et impact étant omniprésente au sein du RGPD, cet ajout en matière d'information des personnes s'inscrit dans la parfaite lignée des objectifs du texte.

En termes d'exceptions, les articles 13 et 14 prévoient enfin que l'information n'a pas à être délivrée dans quatre hypothèses spécifiques : si la personne concernée dispose déjà de l'intégralité des informations dues ; si la fourniture de ces informations se révèle impossible ou exigerait des efforts disproportionnés ; si l'obtention des informations est expressément prévue par un texte ; ou enfin si les données à caractère personnel doivent rester confidentielles en vertu d'une obligation de secret professionnel réglementée.

Les caractéristiques de l'information. - Au-delà d'avoir renforcé le contenu du droit à l'information des personnes, le RGPD a également réaffirmé les exigences de fond et de forme le concernant. Ainsi, le considérant 39 du texte complète les caractéristiques exigées en son article 12 : en plus de devoir être « *concise, transparente, compréhensible et aisément accessible, en des termes clairs et simples* », le principe de transparence induit que les informations délivrées soient aussi « *aisément accessibles, faciles à comprendre, et formulées en des termes clairs et simples* » comme le prévoit également le considérant 58.

Le caractère concis et transparent d'une telle information suppose une certaine brièveté et une efficacité dans la formulation. Le patient utilisateur doit pouvoir obtenir une information sans être contraint de lire des dizaines de pages, qui nuiraient à sa compréhension voire freineraient sa quête de renseignements. L'information doit ainsi être succincte afin d'éviter de perdre les personnes concernées dans un flot d'informations.

En termes de compréhension et de choix des termes utilisés, les informations doivent être comprises par le plus grand nombre, *in abstracto*, par le “profane” en référence au droit de la consommation. En ce sens, cette compréhension doit être adaptée à ses destinataires : majeurs, mineurs, personnes vulnérables. Il s’agit ainsi d’éviter les phrases complexes, les termes obscurs, trop vastes, ambivalents ou susceptibles d’interprétation. Également, le vocabulaire trop technique, scientifique ou juridique sera à éluder. Le conditionnel ou les suppositions le seront aussi. Par exemple, se contenter d’énoncer qu’un responsable de traitement “est susceptible de procéder au traitement de données à caractère personnel dans le cadre de ses activités” est bien trop incertain et vaste. Le patient concerné n’est pas en mesure de saisir l’étendue des traitements mis en œuvre à son sujet, il erre dans un flou informationnel qui dessert la démarche.

Sur l’accessibilité enfin, l’information doit être facile à trouver, aisément identifiable visuellement. Elle ne doit pas être occultée sur les interfaces de l’utilisateur patient, et doit pouvoir être trouvée d’un simple parcours de clic (FAQ, lien en bas de page, encart ou onglet dédié, etc.).

Si les supports d’information sont libres et tous les moyens admis, s’ils sont adaptés aux circonstances du traitement (en ligne, papier, oral, etc.), l’article 12.7 du RGPD prévoit que « *les informations à communiquer aux personnes concernées en application des articles 13 et 14 peuvent être fournies accompagnées d’icônes normalisées afin d’offrir une bonne vue d’ensemble, facilement visible, compréhensible et clairement lisible, du traitement prévu. Lorsque les icônes sont présentées par voie électronique, elles sont lisibles par machine* ».

En pratique, la latitude laissée aux responsables de traitement dans la formalisation de ces mentions d’information peut soulever des difficultés. Le dilemme de l’exhaustivité et de la simplicité exigée toutes deux simultanément amène parfois à fournir une information partielle, ou par renvoi. Reste à définir si cette partialité et cette fragmentation de l’information sont intentionnelles ou non de la part des responsables de traitement, qui pourraient voir là une occasion d’alléger leurs obligations ou même tenter de détourner l’attention des patients concernés.

1.3. L’information sélective et orientée des patients concernés

Orienter la compréhension de l’information. - Selon Pierre-Emmanuel Audit, l’origine historique et sémantique du terme “informer” tend vers l’idée de “donner une forme”, et ainsi de modifier la perception de quelqu’un²³. Ce terme était pendant longtemps directement lié à la conception civile du terme et aux vices du consentement, avec l’erreur et le dol. On considérait alors que l’absence ou la mauvaise information remettait directement en cause la validité du contrat. C’était sans apprécier ici la réception de cette information par son destinataire : « *La simple fourniture d’une information ne garantit ainsi aucunement que son destinataire traite cette information selon les canons de la rationalité.*²⁴ » Il ne suffit donc pas d’attester qu’une information a été fournie pour que la personne l’ait réellement comprise et assimilée de manière efficace. Cette efficacité, distincte de l’efficace, n’est pas exigée à l’heure actuelle par les différentes réglementations en matière de protection des données à caractère personnel, à la différence du droit des assurances, bancaire et financier, ou du droit de la consommation²⁵.

²³ P-E. AUDIT, *De quelques enseignements de l’analyse comportementale du droit en matière d’information du contractant*, RTD Civ, 2021, p. 545

²⁴ Ibid.

²⁵ Voir notamment ici les articles L111-1 et 211-1 du code de la consommation, ou encore les obligations du créancier de l’obligation d’information en matière de cautionnement. Le débiteur de l’obligation d’information doit s’assurer de la bonne compréhension et assimilation des informations par le créancier de l’obligation.

Le RGPD constitue toutefois une évolution majeure en matière de transparence, avec une volonté affichée de redonner le contrôle à la personne concernée sur ses données. Empreint de souplesse, il laisse une large marge de manœuvre aux acteurs des traitements pour définir les modalités concrètes de mise en œuvre des principes clés de protection des données. Cette démarche d'auto-responsabilisation innove l'ensemble du texte.

Pour autant, cette latitude peut s'avérer à risques. La conception des interfaces d'information des patients concernés et de communication influant directement sur leurs choix et sur l'étendue des connaissances et renseignements qu'ils assimilent. De nouvelles pratiques sont ainsi nées : on parle d'expérience utilisateur et d'interface utilisateur. La qualité et l'esthétique de ces parcours sont devenus les premières préoccupations en matière de services numériques, et le monde du droit s'est d'ailleurs largement approprié le concept sous le terme de "*legal design*". Les méthodes employées dans le cadre du développement des interfaces ont la capacité de bouleverser tant la capacité des patients concernés à faire respecter leurs droits, que la capacité des responsables de traitement à respecter leurs obligations. Dans certaines hypothèses, ces biais induits font état d'usages positifs et vertueux, que l'on retrouve parfois sous le terme *privacy friendly*. Dans de nombreux autres cas cependant, ils conduisent directement à une manipulation du patient concerné. En toute hypothèse, le patient concerné n'a pas réellement conscience de ces pratiques souvent implicites, voire invisibles, ce qui les rend complexes à caractériser.

Le Conseil de la consommation norvégien est, à notre connaissance, la première institution à avoir mis en avant les enjeux liés à la protection des données et aux stratégies incitatives²⁶. Elle définit, en effet, aussi bien la notion de *dark patterns* que celle de *nudge*. Si ces stratégies sont toutes deux liées à l'utilisation des apports des sciences comportementales pour orienter la prise de décision des utilisateurs et des patients, l'Autorité norvégienne rappelle la dichotomie existante entre les *nudges* qui sont par principe déployés à des fins vertueuses et les *dark patterns* qui s'apparentent à des stratégies manipulatoires, sous-tendant des conséquences négatives. Ces derniers ont d'ailleurs alimenté l'actualité et les rapports institutionnels de l'année 2022²⁷, et ont même fait l'objet d'une interdiction consacrée par la proposition de règlement au sein du *Digital Services Act* (DSA²⁸).

Les biais cognitifs régulièrement mis en œuvre à propos des interfaces d'information. - Dans le cadre de l'information des patients concernés, les biais cognitifs les plus fréquemment rencontrés peuvent être mis en œuvre suivant deux finalités : des stratégies vertueuses, de nature à renforcer et à mettre l'accent sur l'information délivrée ; et à l'inverse, des stratégies déloyales, de nature à orienter le patient concerné vers une compréhension limitée ou erronée de l'information.

En matière de protection des données et d'information, certains de ces biais et *nudges* peuvent être mis en œuvre au service des droits et libertés des patients concernés. C'est, par exemple, le cas des interfaces qui ouvrent directement un *pop-up* animé permettant au patient concerné de prendre connaissance d'une politique de confidentialité imagée et interactive. Les effets visuels familiers renforcent la compréhension de l'information et s'adaptent à tout public. Ces pages peuvent

²⁶ Rapport du Norwegian Consumer Council (NCC) "DECEIVED BY DESIGN: How tech companies use dark patterns to discourage us from exercising our rights to privacy" (27.06.2018)

²⁷ Voir ici notamment les lignes directrices sur les *dark patterns* dans les interfaces des plateformes de médias sociaux 3/2022 du Comité européen de la protection des données. Voir également le rapport n°336 « Dark commercial patterns » de l'OCDE, publié en octobre 2022. Pour le continent américain, la FTC s'est également saisie du sujet et a publié le 15 septembre 2022 un rapport « Bringing *dark patterns* to light ».

²⁸ Notamment les considérants 57 et 68 de la Proposition de Règlement du Parlement européen et du Conseil relatif à un marché intérieur des services numériques (Législation sur les services numériques) et modifiant la directive 2000/31/CE

également empêcher le lecteur de *scroller*²⁹ trop rapidement les mentions d'information, à l'image de ce que met Apple en place pour ses conditions générales d'utilisation.

Enfin, autre illustration des *nudges* en voie de développement : la mise en place de labels, macarons et scores distinctement affichés sur les sites, applications et autres des responsables de traitement. Ils sont même encouragés par des initiatives légales, comme c'est le cas pour le *cyberscore* mis en place par la loi du 3 mars 2022. La simple vision du logo, macaron ou label par le patient concerné l'informe de la fiabilité du responsable de traitement qui s'en prévaut. Ce *nudge* est aussi utilisé sur un grand nombre de sites liés à la santé lorsque le responsable de traitement fait appel à un hébergeur certifié "HDS"³⁰.

En matière de pratiques cognitives déloyales, également appelées *dark patterns*, nous décrivons successivement plusieurs exemples.

Le premier, et le plus fréquemment rencontré, est une activation du biais d'ancrage : ce dernier influe directement sur le choix de la personne en raison de la forme dans laquelle l'information est présentée. C'est ici donner tout son sens à l'expression selon laquelle la forme doit être au service du fond, chère aux juristes. Qu'il s'agisse de la formulation ou de la présentation formelle de l'information, elles modifient substantiellement la réception de l'information par le destinataire. C'est par exemple le cas lorsque la mise en page des politiques de confidentialité ou de protection des données sont mises en œuvre avec des polices quasi illisibles ou trop petites. Un autre biais connexe à mentionner ici est celui de la formulation complexe : contraire aux exigences de clarté et compréhension des informations délivrées par le responsable de traitement, les informations délivrées sont tellement complexes et formulées de manière si peu intelligibles, que le patient concerné se trouve muré dans l'incompréhension, et finit par abandonner la démarche de lecture des politiques de confidentialité et autres *privacy policy*.

Sur ces politiques et autres documentations, un autre biais omniprésent est celui de la surcharge informationnelle, aussi appelé 'abondance de l'information'. Cette information, sous le couvert de se vouloir exhaustive, voire trop exhaustive, fait état de documents de dizaines de pages, qui découragent instantanément le lecteur avant même d'en avoir débuté la lecture.

Toujours sur les mêmes documents, un effet d'ancrage peut se manifester : le patient concerné a déjà accepté des dizaines de fois ce type de document et de mentions d'informations, et a pris l'habitude de les *scroller* pour les accepter sans vraiment y prêter attention. Cette attitude passive, voire ce renoncement du patient concerné n'est pas sans arranger certains responsables de traitements, qui profitent de cette occasion pour inclure des clauses ou données collectées supplémentaires et pas forcément nécessaires. Il pourra ainsi rétorquer à la personne concernée qu'elle ne peut s'étonner de tels faits, puisqu'elle était bel et bien informée des modalités de traitement de ses données.

Le dernier biais régulièrement présent dans les documentations liées à l'information en matière de traitements de données est celui du détournement d'attention. Plutôt que d'encourager le patient concerné à cliquer sur le lien dirigeant vers les documentations d'information sur la protection de ses données et les traitements effectués, des boutons et bannières de couleurs plus vives engagent ce dernier à poursuivre la navigation, et ainsi à passer outre cette étape d'information préalable.

²⁹ *scroller* évoque le fait de faire défiler rapidement le contenu sur un écran.

³⁰ La certification HDS est obligatoire pour « Toute personne physique ou morale qui héberge des données de santé à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi médico-social pour le compte de personnes physiques ou morales à l'origine de la production ou du recueil de ces données ou pour le compte du patient lui-même. » Article L1111-8 du code de la santé publique

Bien que ces procédés puissent être sanctionnés sur le fondement d'un manquement à l'obligation de transparence, de loyauté ou d'information, car ils sont mis en œuvre pour induire en erreur le patient concerné et l'inciter à disposer d'une information incomplète ou erronée, il reste cependant complexe de prouver le caractère volontaire de l'implémentation de tels dispositifs. Pointé du doigt par plusieurs rapports³¹, le cumul de plusieurs de ces éléments sur une seule interface pourrait en revanche caractériser le manquement à la diligence du responsable de traitement sanctionnable par la CNIL ou toute autorité nationale de protection des données. C'est d'ailleurs la logique retenue par le Digital Service Act (DSA), qui prévoit justement d'interdire les *dark patterns*, et sanctionne toute infraction et recours à ces derniers par des amendes allant jusqu'à 6% du chiffre d'affaires des entités en cause.

Exemples concrets : la sanction de défaut d'information par la CNIL. - Le manquement à l'obligation d'information est un motif relevé par la CNIL dans près de la moitié des sanctions qu'elle prononce. En 2019, 4 sanctions sur 10 le concernaient, en 2020, 6 sur 15, et enfin en 2021, 7 sur 18. Une des plus médiatisées en la matière est celle prise par la formation restreinte à l'encontre de Google en janvier 2019³². A l'occasion de cette sanction, la CNIL a rappelé que les informations essentielles fournies aux utilisateurs se trouvaient disséminées parmi de trop nombreux documents et liens, difficiles d'accès pour ces derniers. La délibération de la CNIL est très exhaustive sur les manquements à l'obligation d'information commis par Google, et les analyse successivement : « *La formation restreinte constate que l'architecture générale de l'information choisie par la société ne permet pas de respecter les obligations du Règlement. En effet, les informations qui doivent être communiquées aux personnes en application de l'article 13 sont excessivement éparpillées dans plusieurs documents. (...) Compte tenu de cette architecture, certaines informations sont difficilement trouvables (...) La formation restreinte relève que les informations délivrées par la société ne permettent pas aux utilisateurs de comprendre suffisamment les conséquences particulières des traitements à leur égard (...)* ». On remarque ici plusieurs biais susmentionnés mis en œuvre par la firme : effet de cadrage, surcharge informationnelle, mais aussi formulations vagues, détournement d'attention et complication du parcours utilisateur.

Le même raisonnement a été adopté en 2021 lorsque la CNIL a sanctionné Carrefour France sur les mêmes motifs : « *La multiplicité des pages à consulter, des liens présents dans les différentes pages, ainsi que la redondance des informations ne permettent pas de considérer que les informations pertinentes pour les personnes sont aisément accessibles. (...) les informations relatives à la protection des données à caractère personnel étant dispersées et morcelées entre plusieurs documents (conditions générales d'utilisation, conditions générales de vente, page relative à la protection des données personnelles, page dédiée à l'exercice des droits), certaines informations n'étaient présentes que sur certaines pages, alors que d'autres étaient présentées plusieurs fois (...) la formation restreinte rappelle que les mentions d'information doivent s'attacher, autant que faire se peut, à utiliser un vocabulaire simple, faire des phrases courtes et employer un style direct, mais aussi éviter les termes juridiques ou techniques, les termes abstraits ou ambigus et les formules telles que nous pourrions utiliser vos données, une possible utilisation de vos données, quelques données vous concernant sont utilisées, etc.(...)*³³ ».

Quels que soient la forme ou les supports choisis en matière d'information, l'autorité de protection des données s'attache à vérifier strictement l'ensemble des exigences et des

³¹ Voir ici notamment les lignes directrices sur les *dark patterns* dans les interfaces des plateformes de médias sociaux 3/2022 du Comité européen de la protection des données. Voir également le rapport n°336 « Dark commercial patterns » de l'OCDE, publié en octobre 2022.

³² CNIL, formation restreinte, délib. n° SAN-2019-001 du 21 janvier 2019

³³ CNIL, formation restreinte, délib. no SAN-2020-008 du 18 novembre 2020

caractéristiques de l'information, et rappelle que la transparence et l'information ne riment pas avec exhaustivité, dès lors que les personnes sont mises en mesure de comprendre les tenants et aboutissants des traitements les concernant. Il s'agit ainsi pour les responsables de traitement de conjuguer des exigences réglementaires avec le *design* et une stratégie vertueuse de l'information.

A défaut, la CNIL rappelle aisément que c'est « *tout l'édifice du respect des droits fondamentaux des personnes qui se trouverait alors remis en cause*³⁴ ».

Cette mise en œuvre doit s'effectuer au plus tôt dans le cycle du traitement, et être envisagée selon la méthodologie du *privacy by design* prévu à l'article 25 du RGPD.

Anticiper cette information et sa formalisation, guider le patient concerné vertueusement dans ses choix au moyen de *nudges* pour accroître son attention et sa compréhension des traitements opérés permet d'évoquer le presque palindrome du *privacy by design* et du *design* de la *privacy* en vue de les rendre attractives et effectives.

L'information est la clé de voûte de la protection des données des patients concernés : elle est à la fois la conséquence du principe de transparence posé à l'article 12 du RGPD, et le prérequis du recueil d'un consentement libre et éclairé (II). Ce dernier est d'ailleurs « *pour l'utilisateur une arme pour la protection de ses droits, dans la mesure où il reste juridiquement un principe opposable : on peut argumenter, débattre et statuer sur la validité de son recueil*³⁵ ». À cet effet, le fait d'user à outrance de stratégies d'influence et d'orientation de l'attention ou de *dark patterns* peut aboutir à la remise en cause de l'éclairage de ce consentement, pierre angulaire du traitement de données du patient concerné, remettant à son tour en cause la licéité du traitement de données.

2. Le consentement éclairé du patient par les sciences comportementales

En matière de santé, le consentement a longtemps été écarté de la relation paternaliste professionnel de santé/patient. Malgré les évolutions sociétales, il a fallu attendre, tout comme pour l'obligation d'information précédemment étudiée, la loi du 4 mars 2002 pour que le consentement trouve ses lettres de noblesse au sein du code de la santé publique. Depuis lors, ce dernier est prévu par l'article L1111-4 dudit code. Si la notion n'a pas les mêmes exigences sur le terrain de la protection des données, les points communs demeurent nombreux et non sans rappeler les ressemblances déjà évoquées entre information médicale du patient loyale, claire et appropriée au sens du code de la santé publique et information du patient concerné au sens du RGPD. Sous ces deux angles, le consentement est exigé communément comme étant "libre et éclairé", bien que le RGPD exige davantage de caractéristiques à son propos (A). Pourtant, dans les deux cas, les pratiques mises en œuvre font état de biais susceptibles de remettre en question l'autonomie de la volonté du patient concerné (B).

2.1. Exiger un consentement libre et éclairé au traitement de données de santé

L'exigence d'un consentement libre et éclairé. Originellement, la loi informatique et libertés ne donnait que peu d'importance au consentement³⁶. Ajouté en tant que fondement justifiant le traitement des données dans la directive de 1995, le RGPD a renforcé la place du consentement en faisant de lui une « *condition cardinale du régime de traitement des données*³⁷ ». L'une des

34 LINC, La forme des choix : Données personnelles, design et friction désirable, Cahier IP Innovation et Prospective, n°6

35 Ibid.

36 F. ROGUE, « *Capacité et consentement au traitement de données à caractère personnel et au contrat* », *AJ Contrats* 2019, p. 370

37 C. CASTETS-RENARD, « *Brève analyse du règlement général de la protection des données* », *Dalloz IP/IT* 2016, p.331

innovations majeures du règlement est justement la définition précise de la notion de consentement. L'article 4 du règlement définit le consentement de la personne comme « *toute manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque par laquelle la personne concernée accepte, par une déclaration ou par un acte positif clair, que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement* ». Cette définition est importante, car elle indique que le consentement doit être un acte positif, comme l'exigeait déjà le droit spécial de la santé³⁸. Cela signifie qu'il ne peut pas se déduire d'un silence ou d'une absence d'action. Il doit ainsi être à l'initiative du patient concerné. Les considérants 32, 33, 42 et 43 enrichissent ensuite les modalités de recueil de ce consentement par les responsables de traitement. Il est également à noter qu'il est l'une des exceptions à l'interdiction de traitements portant sur des catégories particulières de données au titre de l'article 9, incluant les données de santé.

La charge de la preuve pèse ici sur le responsable de traitement, c'est à lui de démontrer que la personne a consenti au traitement.

En termes de durée enfin, le règlement ne fixe aucune durée spécifique concernant la validité du consentement. Cette dernière se révèle casuistique et dépend du contexte et des circonstances du traitement en cause. Toutefois, si le traitement est amené à évoluer et être modifié, le consentement doit être renouvelé. Le RGPD nous renseigne en dernier lieu sur la réversibilité de ce consentement : il doit pouvoir être retiré à tout moment, aussi simplement qu'il a été donné, et sans faire subir de préjudice au patient concerné.

Caractéristiques du consentement. – En ce qui concerne sa liberté, le consentement doit être donné par le patient de manière spontanée, sans contrepartie, et dépourvu de contrôle par quiconque. Cette exigence évacue de fait et dans la majorité des cas la situation dans laquelle le consentement serait exigé par un responsable de traitement en position dominante, comme c'est le cas pour la relation salarié/employeur, ou administration/administré. Le consentement n'est d'ailleurs pas donné librement si le patient concerné ne peut pas refuser de le donner ou s'il ne peut pas le retirer sans subir de préjudice³⁹.

Le consentement doit ensuite être spécifique de façon à respecter le principe de finalité prévu à l'article 5 du RGPD. Son recueil doit ainsi mettre en œuvre une certaine granularité de manière à permettre au patient concerné de ne consentir qu'aux finalités qu'il juge pertinentes. Il consent ainsi distinctement à chaque finalité souhaitée.

Le consentement est également exigé comme étant univoque, c'est-à-dire émanant de la personne elle-même, d'un acte positif et délibéré de sa part. Ce peut être une déclaration écrite, orale, une signature, un mail, etc. Le silence ne vaut ainsi pas acceptation en droit de la protection des données.

Enfin, le consentement se veut éclairé, c'est-à-dire pris à la lumière d'une information loyale et transparente du patient concerné, comme nous l'avons développé dans la première partie, et sur laquelle nous ne reviendrons pas ici au risque de créer un effet de répétition.

Les modalités d'expression du consentement. Le RGPD précise les modalités d'exécution de cette exigence de consentement. L'article 7 alinéa 2 dispose par exemple que « *si le consentement de la personne concernée est donné dans le cadre d'une déclaration écrite qui concerne également d'autres questions, la demande de consentement est présentée sous une forme qui la distingue clairement de ces autres questions, sous une forme compréhensible et aisément accessible, et*

³⁸ Peuvent être notamment mentionnés ici les exigences de consentement écrit du patient en matière d'IVG, de stérilisation, de recherches impliquant la personne humaine, de prélèvement d'organe ou produit du corps humain, de don de gamètes, etc.

formulée en des termes clairs et simples⁴⁰ ». Ce n'est pas la seule indication. Il est également indiqué que le consentement pourrait être demandé « au moyen d'une déclaration écrite, y compris par voie électronique, ou d'une déclaration orale. Cela pourrait se faire notamment en cochant une case lors de la consultation d'un site internet, en optant pour certains paramètres techniques pour des services de la société de l'information ou au moyen d'une autre déclaration ou d'un autre comportement indiquant clairement dans ce contexte que la personne concernée accepte le traitement proposé de ses données à caractère personnel. Il ne saurait dès lors y avoir de consentement en cas de silence, de cases cochées par défaut ou d'inactivité. Le consentement donné devrait valoir pour toutes les activités de traitement ayant la ou les mêmes finalités. Lorsque le traitement a plusieurs finalités, le consentement devrait être donné pour l'ensemble d'entre elles. Si le consentement de la personne concernée est donné à la suite d'une demande introduite par voie électronique, cette demande doit être claire et concise et ne doit pas inutilement perturber l'utilisation du service pour lequel il est accordé⁴¹ ». Ces éléments permettent aux responsables de traitement de savoir comment recueillir le consentement. Ces modalités sont cruciales pour les professionnels, car ils sont tenus de rapporter la preuve de ce consentement.

Ces précisions ont aussi été complétées par le G29⁴², devenu depuis le Comité européen de la protection des données. Celui-ci s'est prononcé sur la manière dont le consentement pouvait être recueilli. Il indique de nouvelles façons de procéder en proposant, par exemple, un consentement recueilli « *en deux temps* ». Cela implique notamment une certification par le biais d'un SMS, d'un courriel ou encore d'un lien de vérification. Cette méthode se rapproche finalement de celle utilisée pour authentifier les paiements en ligne. Cependant, elle apparaît comme très contraignante à mettre en œuvre, notamment lorsque les personnes concernées souhaitent bénéficier rapidement d'un service.

La directive 95/46/CE précisait déjà que le consentement du patient concerné devait être « *indubitable* » : il ne devait pas être possible de douter de la valeur ou de l'existence de ce consentement. Le règlement général sur la protection des données ajoute au considérant 32 que « *le consentement devrait être donné par un acte positif clair par lequel la personne concernée manifeste de façon libre, spécifique, éclairée et univoque son accord au traitement des données à caractère personnel la concernant, par exemple au moyen d'une déclaration écrite, y compris par voie électronique, ou d'une déclaration orale⁴³ ». Le règlement fixe également les conditions à respecter pour que le consentement soit considéré comme libre et éclairé : l'individu doit connaître au moins l'identité du responsable du traitement et les finalités du traitement⁴⁴.*

Illustration avec le Dossier Médical Partagé et Mon Espace Santé. Le Dossier Médical Partagé (DMP) est une illustration des modalités de recueil du consentement au traitement des données à caractère personnel. La loi a en effet créé le DMP pour favoriser la prévention ainsi que la coordination, la qualité et la continuité des soins, et a confié sa mise œuvre et son administration à la

⁴⁰ 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 abrogeant la directive 95/46/CE

⁴¹ 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 abrogeant la directive 95/46/CE

⁴² Guidelines on Consent under Regulation 2016/679, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp259_enpdf_consent.pdf

⁴³ Règlement (UE) 2016/679 *ibid.*

⁴⁴ Article 4 du RGPD. Voir également ici par renvoi vers le droit à l'information des articles 13 et 14.

Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam). Chaque bénéficiaire de l'assurance maladie peut donc disposer d'un DMP, dans les conditions et sous les garanties prévues aux articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 du code de la santé publique, et dans le respect du secret médical.

Toutefois, depuis le début de l'année 2022, le DMP a cédé sa place à un nouveau dispositif appelé "Mon Espace Santé", regroupant le DMP et un service de messagerie sécurisée, et qui intégrera ultérieurement un agenda de santé et un catalogue de services et applications référencées par l'Etat.

Le gouvernement n'a pas maintenu son choix de fonder un tel dispositif sur le consentement exprès des patients concernés, et la lecture de la politique de protection des données personnelles⁴⁵ de Mon Espace Santé renseigne sur la base juridique retenue pour ce dernier : « *Le traitement de vos données est ainsi basé sur des motifs d'intérêt public, au sens de l'article 6 e) du RGPD.* »

L'abandon du consentement n'a pas été sans soulever de vives critiques de la part des professionnels de santé, dont notamment le Syndicat de la médecine générale, qui n'a pas hésité à qualifier un tel choix de « *négarion du droit des patients sur le consentement libre et éclairé* », mettant en péril le droit au secret médical par la centralisation des données de santé.

La question reste entière sur le fait de savoir s'il est préférable d'imposer abruptement un tel dispositif avec une base juridique d'intérêt public, mais présenté comme redonnant le pouvoir à l'individu sur la protection et l'amélioration de sa santé, ou de maintenir un consentement qui serait potentiellement influencé par nombre de *dark patterns* et autres biais cognitifs.

Influencer le consentement des individus avec les sciences comportementales

Sciences comportementales et paramètres par défaut. Si le RGPD prône un consentement libre et éclairé, rien n'interdit la mise en œuvre des apports des sciences comportementales pour exercer une certaine orientation sur le processus décisionnel du patient concerné. Toute influence n'est en effet pas négative en elle-même. Certaines pratiques cognitives peuvent influencer le consentement du patient concerné pour l'amener à protéger ses données sensibles, ce qui s'apparenterait à un *nudge* par exemple, ou au contraire, faire en sorte qu'il communique sans en avoir conscience un maximum de données. Dans cette dernière hypothèse, il s'agira de *dark patterns*. Prenons un exemple afin de mieux comprendre ce point.

Illustration. La pratique, que nous nous proposons d'analyser, correspond au fait, pour un responsable de traitement, de paramétrer des réglages par défaut de protection de la vie privée, pour une application par exemple. Cette pratique est généralement liée à l'adhésion en amont du patient concerné aux conditions générales d'utilisation, et ce, même en cas de gratuité du service⁴⁶.

Le caractère cognitif de cette pratique réside en l'activation dans le cerveau du patient concerné du biais de *statu quo*. Ce biais explique la situation d'inertie provoquée chez lui, qui ne modifiera que rarement les paramètres installés à l'origine. Cette inertie peut être provoquée par un responsable de traitement, que celui-ci poursuive un objectif vertueux (*nudge*) ou non (*dark pattern*) pour le patient concerné. Si auparavant, il était possible de constater que certains patients concernés

⁴⁵ <https://www.monespacesante.fr/protection-donnees-personnelles> consulté le 30/06/2022

⁴⁶ TGI Paris, 7 août 2018, n° 14/07300, *UFC Que Choisir c/ Twitter* : *JurisData* n° 2018-014706 ; *JCP G* 2018, 1046, note G. RAYMOND ; *Comm. com. électr.* 2018, comm. 74, note G. LOISEAU

ne modifiaient jamais leurs paramètres, ce constat a aujourd'hui une explication scientifique depuis les travaux des professeurs William Samuelson et Richard Zeckhauser⁴⁷.

Comment est-il alors possible, dans un contexte de relation de santé, de différencier une pratique cognitive vertueuse d'une pratique cognitive déloyale ? La réponse réside dans l'étude de la finalité de la pratique, c'est-à-dire de l'intention du responsable de traitement qui la met en œuvre. Pour cette pratique, nous pouvons distinguer deux hypothèses. Dans le premier cas, le responsable de traitement, fort du constat de l'efficacité du biais de *statu quo* et animé par une volonté de protection des données à caractère personnel de ses utilisateurs, paramètrera l'application dans la forme la moins intrusive possible. Concrètement, il configurera le système pour que, par principe, et donc sans intervention du patient concerné, ce dernier ne communique que les données strictement nécessaires à l'utilisation du service.

Si en revanche la finalité est déloyale, les paramètres seront configurés dans la forme la plus intrusive. Cette pratique a déjà été décrite et analysée par le Conseil de la consommation norvégien qui estime qu'est déloyale pour le patient concerné la pratique par laquelle les paramètres par défaut conduisent le patient concerné à communiquer un maximum de données à caractère personnel. Cette configuration est déloyale, car le responsable de traitement sait que le cerveau du patient concerné est programmé pour ne pas modifier les paramètres programmés initialement. Ainsi, dans ce cas, le patient concerné pourra être dans une situation où, sans utiliser l'application, il communiquera quand même au responsable de traitement ayant développé l'application, des données à caractère personnel⁴⁸. Cette pratique est alors déloyale, car le patient concerné n'aura pas réellement consenti au traitement de ses données et sera persuadé, à tort, que les réglages par défaut sont les moins intrusifs possibles.

Pourtant, les pratiques cognitives sont complexes à caractériser, car les effets de la pratique sont, la plupart du temps, invisibles. L'individu reste libre s'il le souhaite de modifier les paramètres, mais il sera incité, sans le savoir, à ne pas le faire. Le secteur de la santé n'échappe pas à ce constat. Qu'il s'agisse d'applications de prise de rendez-vous médicaux, de dispositifs connectés embarqués, ou autres, des paramètres par défaut sont choisis par les fabricants sur des capteurs connectés. Ils auront alors à déterminer les types de réglages pour être le plus en adéquation possible avec la finalité poursuivie.

Les paramètres par défaut ne sont pas les seuls témoignages de la possible orientation du consentement des patients concernés. Les liens entre recherches en sciences comportementales et consentement au traitement des données à caractère personnel ont en effet déjà été mis en exergue par plusieurs institutions. Que ce soit le Conseil de la consommation norvégien ou le laboratoire d'innovation de la CNIL, des documents permettent aujourd'hui aux professionnels du secteur de

⁴⁷ W. Samuelson, & R.J. Zeckhauser, "Status quo bias in decision making", *Journal of Risk and Uncertainty*, 1, 7-59, 1988; R.H. Thaler & C. Sunstein, *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*, New Haven, CT: Yale University Press, 2008; A. Samson, & B. Voyer, "Emergency purchasing situations: Implications for consumer decision-making", *Journal of Economic Psychology*, 44, 21-33, 2014; E.J. Johnson, & D.G. Goldstein, "Do defaults save lives", *Science*, 302, 1338-1339, 2003; B. Schwartz, *The paradox of choice: Why more is less*, New York: Ecco, 2004; S. Iyengar & M. Lepper, "When choice is demotivating: Can one desire too much of a good thing?", *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 995-1006, 2000; E.J. Johnson, S.B. Shu, "Beyond nudges: Tools of a choice architecture", *Marketing Letters*, 23, 487-504, 2012; P. Dolan, M. Hallsworth, D. Halpern, D., King, & I. Vlaev, *MINDSPACE: Influencing behaviour through public policy*, London, UK: Cabinet Office, 2010; C. Duhigg, *The power of habit: Why we do what we do in life and business*, New York, Random House, 2012; B. Madrian, & D. Shea, "The power of suggestion: Inertia in 401(k) participation and savings behavior", *Quarterly Journal of Economics*, 116, 1149-1187, 2001; D. Kahneman, & A. Tversky, "The psychology of preference", *Scientific American*, 246, 160-173, 1982

⁴⁸ Dans cet exemple, la déloyauté était exacerbée car le professionnel indiquait au consommateur qu'il avait le contrôle sur ses données à caractère personnel et qu'il s'agissait de leur priorité.

concevoir leur interface en ayant connaissance de leurs conséquences sur le processus décisionnel. Pour autant, cela n'évite pas les pratiques pouvant être considérées comme déloyales au regard de la finalité poursuivie. Afin de sensibiliser les opérateurs du secteur de la santé, nous allons à présent évoquer les pratiques contestables déjà soulevées par le laboratoire d'innovation de la CNIL⁴⁹.

Les pratiques destinées à inciter l'individu à accepter de partager un maximum de données. Cette finalité est particulièrement dangereuse lorsque les données visées sont des données sensibles comme le sont les données de santé des patients. Pour ce faire, les concepteurs d'interface disposent de plusieurs moyens. Certaines pratiques portent par exemple sur du « *chantage à la sécurité* ». Il s'agit de l'hypothèse où le responsable de traitement demande à l'individu, au moment de sa connexion sur l'interface, des informations additionnelles à celles strictement nécessaires au service. Cette pratique est régulièrement mise en œuvre dans le domaine de la e-santé car les acteurs ont conscience de la sensibilité des données traitées. Le patient concerné étant à ce moment-là engagé dans un processus qu'il souhaite rapidement terminer, notamment lorsqu'il s'agit d'une prise de rendez-vous médical par exemple, il accepte tous les réglages proposés et répond aux questions sans analyser leur pertinence et leur nécessité.

Pour inciter l'individu à communiquer un maximum de données, le responsable de traitement peut également lui certifier que les données qu'il communique seront conservées de manière strictement confidentielle, ce qui est également renforcé dans le domaine de la santé. Cette technique permet ainsi au responsable de traitement de recueillir, en plus des données nécessaires à la réalisation de la prestation, de nombreuses données non essentielles que la personne fournira d'autant plus facilement que le responsable de traitement a pris un engagement de confidentialité. C'est notamment le cas de certains réseaux sociaux qui demandent des informations sur les établissements scolaires fréquentés même s'ils ne les publient pas, ou sur des applications d'auto-mesure qui n'hésitent pas à élargir le champ des données collectées.

L'argument de l'amélioration de l'expérience utilisateur peut aussi conduire à une altération du consentement au traitement des données de santé du patient. Ceux-ci sont en effet persuadés qu'à terme, cela leur permettra d'obtenir un meilleur service. En réalité, cela cache souvent une collecte de données traitées à d'autres fins.

Outre le consentement, différentes prérogatives telles que le droit d'accès, le droit au retrait du consentement ou encore le droit à la portabilité permettent au patient de changer d'avis concernant les traitements de données qu'il a acceptés. Il est également possible pour les concepteurs d'interface d'agir pour rendre complexe l'exercice de ces droits, questionnant alors la véracité du consentement perdurant.

La création de procédures longues et complexes. Un exemple, aujourd'hui moins répandu, permet d'illustrer ce principe : la mise en place d'un mur infranchissable portant sur le traitement des données et, plus précisément, des témoins de connexion. Il est en effet possible pour un responsable de traitement de mettre en place un mur de *cookies* que le patient concerné devra désélectionner case par case s'il ne souhaite pas que ses informations soient collectées. Certains responsables de traitement ont mis en place une architecture vertueuse où une seule case permet de tout sélectionner ou tout désélectionner là où d'autres ont mis en place ce mur. L'objectif est que l'action soit longue et répétitive et que le patient concerné ne prenne pas le temps de tout désélectionner ou se décourage. Dans ce cas, le responsable de traitement pourra ainsi récupérer de multiples données à caractère personnel. Cette pratique n'est pas sans poser problème vis-à-vis des exigences posées par la nouvelle réglementation en matière de données personnelles, qui supposent un retrait du consentement aussi simple que son expression et sa formalisation.

⁴⁹ LINC, La forme des choix : Données personnelles, design et friction désirable, Cahier IP Innovation et Prospective, n°6

De la même manière, l'impossible utilisation du service en cas d'absence de consentement interroge sur le caractère réel du consentement. Certains responsables de traitement conditionnent en effet l'accès à leur service à la fourniture du consentement à l'intégralité des traitements. L'une des matérialisations est par exemple le fait de rendre obligatoire la création d'un compte alors que cela n'est pas nécessaire en tant que tel pour l'utilisation du service [également appelé « *take it or leave it* »]. Dans cette hypothèse, peu d'alternatives dans laquelle l'individu puisse refuser la collecte, c'est-à-dire sans *tracking*, sont disponibles, sans envisager un abonnement à souscrire et paiement d'un service. Le responsable de traitement peut également rendre fastidieux le réglage des paramètres de confidentialité. Ce procédé apparaît comme contraire au RGPD, car même si le consentement est donné de manière simple, certaines pratiques rendent le processus de protection des données plus long et complexe. Dans cet esprit, il est également possible de prévoir un processus délibérément long et fastidieux pour atteindre les réglages les plus fins, ou les rendre tellement détaillés et complexes qu'ils incitent le patient concerné à abandonner avant d'avoir atteint son objectif final. Il existe un dernier type de pratique mis en exergue par le laboratoire d'innovation de la CNIL : les pratiques destinées à dérouter les individus.

La création de procédures incompréhensibles. Les responsables de traitement peuvent mettre en œuvre des pratiques pour dérouter volontairement le patient concerné. Pour ce faire, plusieurs méthodes sont envisageables comme la mise en place de boutons n'exécutant pas la commande qu'ils indiquent. Le laboratoire de la CNIL cite ainsi l'exemple de l'entreprise *Microsoft* qui avait fait le choix d'inciter les patients concernés utilisateurs de versions précédentes de son système d'exploitation *Windows* à opter pour *Windows 10*. Ceux qui cliquaient sur le bouton « *fermer et passer à autre chose* » avaient en réalité accepté, sans le savoir, l'installation de la nouvelle version. Dans ce cas particulier et face aux vives réactions publiques, *Microsoft* a reconnu avoir commis une erreur et fait machine arrière.

Pour leurrer les patients concernés, certains responsables de traitement mettent également en œuvre une stratégie qualifiée de « *stratégie du caméléon* ». Il s'agit de l'hypothèse où un service tiers endosse le style et le visuel du site sur lequel l'individu navigue pour faire croire à une continuité naturelle.

Si la présentation de ces pratiques dénote d'une appréhension plutôt négative des sciences comportementales dans les comportements liés au secteur de la santé, la présente étude s'attache pourtant à ouvrir sa réflexion sur des perspectives plus optimistes. En effet, force est de constater qu'au-delà de pouvoir renforcer ou à l'inverse orienter l'information et le consentement du patient concerné, les sciences comportementales sont malgré tout présentées depuis les années 2010 comme un vecteur de meilleure efficacité des politiques publiques en matière de santé, et plus particulièrement de santé publique⁵⁰. On les retrouve notamment en matière de lutte contre le tabagisme (paquet neutre), l'obésité (ne pas manger trop gras, trop sucré, trop salé, ou encore placer les aliments sains plus proches des écoliers à la cantine), ou les virus, comme présenté dans l'introduction à propos de la pandémie liée de covid-19.

Utilisées de concert avec le design pour améliorer les stratégies de communication et de prévention en santé, les techniques basées sur les sciences comportementales, et notamment les *nudges* ont de beaux jours devant elles.

⁵⁰ Voir notamment ici C. HUYARD, *Nudges : validité, limites et enjeux éthiques, notamment en santé*, Med Sci Paris, Vol. 32, n°12, décembre 2016, p. 1130 ; E. LE BARBENCHON et O. DESRICHARD, *La psychologie de la santé au service de la prévention*, Journal des Psychologies n°351, septembre 2017 ; L. CAMBON, *Le nudge en prévention... troisième voie ou sortie de route ?*, Santé publique vol. 28, 2016 ; F. OGUER, *Biens méritoires et nudges dans le domaine de la santé publique*, Revue économique politique, Vol. 130, mai 2020