HAL open science

Le traitement des données d'un défunt dans un contexte de recherche

Jean-Charles Ize

To cite this version:

Jean-Charles Ize. Le traitement des données d'un défunt dans un contexte de recherche. Véronique Ginouvès; Isabelle Gras. La diffusion numérique des données en SHS - Guide de bonnes pratiques éthiques et juridiques, Presses universitaires de Provence, 2018, Digitales, 9791032001790. hal-02058175

HAL Id: hal-02058175

https://amu.hal.science/hal-02058175v1

Submitted on 5 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

La diffusion numérique des données en SHS

Guide des bonnes pratiques éthiques et juridiques

sous la direction de
Véronique Ginouvès & Isabelle Gras

DIGITALES

DIGITALES

La diffusion numérique des données en SHS

Guide des bonnes pratiques éthiques et juridiques

sous la direction de

Véronique Ginouvès & Isabelle Gras

2018

Presses Universitaires de Provence

Tous les textes sont placés en licence CC-BY, avec l'accord des auteurs.

© Presses Universitaires de Provence
Aix-Marseille Université

29, avenue Robert-Schuman – F – 13621 Aix-en-Provence CEDEX 1
Tél. 33 (0)4 13 55 31 91

pup@univ-amu.fr – Catalogue complet sur presses-universitaires.univ-amu.fr

DIFFUSION LIBRAIRIES : AFPU DIFFUSION – DISTRIBUTION SODIS

Le traitement des données d'un défunt dans un contexte de recherche

Jean-Charles Ize
Aix Marseille Université, LID2MS, Aix-en-Provence, France

Abstract: *Deceased people has no legal personality and do not hold rights to their personal data. However, there are specific rules dealing with the processing of dead people data. Here are some answers to this question, intended for the researchers as well as institutions charged with valuing the researches, in France.*

Les chercheurs ainsi que les établissements chargés de valoriser les recherches peuvent se poser des questions quant à la marche à suivre une fois confrontés à l'administration de « données à caractère personnel portant sur des défunts ».

Le défunt n'a pas de personnalité juridique et n'est pas titulaire de droits sur ses données à caractère personnel. Il est alors incorrect d'évoquer des « données à caractère personnel de défunts » puisque le défunt n'est plus une personne. Il existe toutefois des règles spécifiques portant sur le traitement des données concernant un individu décédé. En pratique, il convient de respecter certaines règles en amont des recherches. Il faut alors se poser les bonnes questions dès la conception du système par l'intermédiaire duquel les données de recherche seront collectées. Il est également nécessaire d'organiser le traitement pour qu'il soit en conformité avec la loi actuelle, tout en anticipant le Règlement européen entrant en vigueur en mai 2018.

Selon la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, la donnée à caractère personnel se définit comme « [...] toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres [...] ».

Cette même loi contient par ailleurs des dispositions spécifiques aux défunts modifiées par la loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 qui est une première étape anticipant le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 entrant en vigueur en mai 2018.

Dans un contexte de recherche, de traitement et de valorisation des données collectées ; des dispositions spécifiques intégrées au Code du patrimoine issues de la loi n° 2008-696 du 15 juillet 2008 relative aux archives viennent compléter les éléments de la loi de 1978 sur le devenir de certaines données après la mort du concerné dans le cadre des archives publiques.

Afin de comprendre la position de la CNIL sur ces questions, il convient de se référer à l'Autorisation unique n° Au-029 : Délibération n° 2012-113 du 12 avril 2012 portant autorisation unique de traitements de données à caractère personnel contenues dans des informations publiques aux fins de communication et de publication par les services d'archives publiques.

Voici comment résumer les règles juridiques liées à la collecte de données personnelles au regard de la problématique de leur conservation après le décès du titulaire :

- Il convient de recueillir l'accord écrit des informateurs, par l'intermédiaire duquel ils manifesteront leur consentement éclairé à la collecte de données les concernant, envisageant la problématique d'un traitement de ces données après leur décès.
- Il est nécessaire de déclarer son activité de traitement auprès de la CNIL le cas échéant.
- Les données ne doivent être conservées que pendant la période nécessaire « aux finalités pour lesquelles elles sont collectées et traitées ».
- Les données de recherche font exception à la règle précédente. Elles peuvent être conservées, mais elles doivent faire l'objet d'une sélection « pour déterminer les données destinées à être conservées et celles, dépourvues d'utilité administrative ou d'intérêt scientifique, statistique ou historique, destinées à être éliminées ».
- En dehors de ces finalités exceptionnelles, la conservation des données au-delà du temps nécessaire à la finalité initiale doit faire l'objet d'un accord de la personne concernée (ou à défaut, d'une autorisation de la CNIL).
- Il n'est pas interdit de traiter des données faisant référence à des individus décédés.
- La personne désignée comme légataire « numérique » par le défunt, ou à défaut les héritiers, ont le pouvoir d'exiger la mise en œuvre des modifications nécessaires de la part du responsable du traitement des données concernant le défunt, notamment pour conformer le traitement aux directives laissées par ce dernier de son vivant.
- En l'absence de directive enregistrée par le défunt, les héritiers peuvent, aussi, exiger la fin du traitement des données concernant le défunt. Mais cette règle ne s'applique pas, notamment, si le traitement est réalisé à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, dans la mesure où cela rendrait impossible ou compromettrait gravement la réalisation des objectifs du traitement.
- En l'absence de directive enregistrée par le défunt, les héritiers peuvent demander l'accès au traitement, afin d'obtenir des informations utiles à la succession ou recevoir les biens numériques et « des données s'apparentant à des souvenirs de famille, transmissibles aux héritiers ».
- En revanche, les héritiers ne peuvent exiger la communication de toutes les données concernant le défunt : le droit à la portabilité des données personnelles s'éteint avec le défunt (CE, CHR., 8 juin 2016, Mme et MM. D…, n° 386525, rec.)

À retenir :

– Il convient de ne pas récolter et traiter les données à caractère personnel avec excès. Le « *privacy by design* » est à prioriser, il s'agit de minimiser la quantité de données à caractère personnel traitée.
– Des données de recherche portant sur des individus sont mises en ligne par les archives publiques ; ces dernières sont communicables de plein droit après 25 ans à compter de la date du décès du concerné (ou 75 ans à compter de la date du document ou du document le plus récent inclus dans le dossier). Une telle communication peut entraîner la divulgation d'informations pouvant porter atteinte à la vie privée des héritiers. Ainsi, le respect d'un « *privacy by design* » permet de minimiser les risques de préjudice pour les descendants.
– L'anonymisation des données déjà collectées, lorsque cela est possible, peut être une solution. Il faut toutefois tenir compte de la perte que cela engendre pour la qualité des données et des futures archives : « […] l'encadrement même de la conservation historique et les tendances qui apparaissent prônant l'anonymisation des données posent des problèmes sérieux tant du point de vue de l'authenticité et de la fiabilité des données, que du point de vue de l'application d'une démarche historique, qui nécessite de croiser les sources. Des sources historiques anonymisées seraient des sources dénaturées. » (Ranquet & Roelly 2013) [1]
– Il est possible de s'opposer aux demandes manifestement abusives (harcèlement…) des personnes sur les données les concernant, mais en conservant les preuves attestant de ce comportement.

Pour aller plus loin :

– Nous proposons une référence jurisprudentielle tendant à illustrer l'appréciation que le juge français a de la portée des revendications que peuvent avoir les personnes sur les données les concernant : le 19 novembre 2014, la Cour de cassation refusa de faire droit à une demande relative à l'effacement de la mention d'un baptême des registres paroissiaux de l'Église catholique. Pour cela elle s'appuyait sur deux éléments : d'une part, l'accessibilité limitée de l'information, et, d'autre part, le fait que « dès le jour de la célébration », l'information constituait un « fait historique » (Cass. 1re civ. nº 1441, 19 nov. 2014, 13-25.156). Nous pouvons également proposer une citation explicitant le particularisme de la recherche et de l'archivage des données, qui tend à atténuer le caractère absolu des droits personnels sur les données : « Le droit individuel à l'oubli n'est donc pas absolu mais subordonné à l'intérêt général justifiant une conservation historique. » (Lemoine 2015)
– Il convient enfin, de manière générale, de mettre en conformité l'intégralité des traitements, en cours et à venir, avec le Règlement européen 2016/679 dit « RGPD » entrant en vigueur le 25 mai 2018. Mais ce sujet dépasse de loin le simple traitement des données concernant les défunts. Nous conseillons de se référer, par exemple, à l'article de la CNIL, « Règlement européen sur la

1 Tous nos remerciements à Madame Jeanne Mallet, conservateur du patrimoine, qui nous a fourni des conseils, des informations, ainsi que des sources précieuses pour ce travail.

protection des données : ce qui change pour les professionnels », 15 juin 2016 (https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-sur-la-protection-des-donnees-ce-qui-change-pour-les-professionnels).

Tous nos remerciements à Madame Jeanne Mallet, conservateur du patrimoine, qui nous a fourni des conseils, des informations, ainsi que des sources précieuses pour ce travail.

Table des matières

Chercheurs, quand je serai mort qui prendra soin de ma page FB, GS, RG, CvHAL, Hypothèses.org ? 5
David Aymonin

Éditorial 7
Stéphane Pouyllau

Préface 9
Marie Masclet de Barbarin

État des lieux sur les bonnes pratiques éthiques et juridiques en matière de diffusion des données en SHS

Diffuser des données de la recherche dans le respect du droit et de l'éthique Comment faire lorsqu'on n'est pas juriste ? 19
Anne-Laure Stérin

Pratiques d'archives Problèmes actuels sur les usages du matériau documentaire 31
Jean-François Bert

Preserving Public Domain Collections. Institutional Policies Best Practices 39
Mélanie Dulong de Rosnay

La réutilisation des données de la recherche après la loi pour une République numérique 49
Lionel Maurel

Big data en sciences sociales et protection des données personnelles 61
Émilie Debaets

Dématérialisation et valorisation des matériaux de terrain des ethnologues L'archiviste face aux questions éthiques 73
Marie-Dominique Mouton

Comment diffuser les données en SHS ? Réalisations et retours d'expérience

Les archives orales, chapitre introduit par Florence Descamps

Introduction 91
Florence Descamps

La parole et le droit 103
Recommandations pour la collecte, le traitement
et l'exploitation des témoignages oraux
Raphaëlle Branche, Florence Descamps, Frédéric Saffroy, Maurice Vaïsse

Two Oral History Projects, Two Countries and the Encountered Issues
and Subsequent Solutions to Online Recording Accessibility Issues 129
Leslie McCartney

Consent in the digital context 143
The example of oral history interviews in the United Kingdom
Myriam Fellous-Sigrist

Ouverture de données qualitatives à caractère personnel 159
Approche éthique, juridique et déontologique
Marie Huyghe, Laurent Cailly, Nicolas Oppenchaim

Les archives sonores entre demande sociale et usages scientifiques 169
Quelles modalités pour réutiliser les sources enregistrées ?
Francesca Biliotti, Silvia Calamai, Véronique Ginouvès

Les données sensibles de la recherche, chapitre introduit par Laurent Dousset

Données sensibles. Peuvent-elles ne pas l'être ? 197
Laurent Dousset

Anonymat et confidentialité des données. L'expérience de beQuali 207
Selma Bendjaballah, Sarah Cadorel, Émilie Fromont, Guillaume Garcia,
Émilie Groshens, Emeline Juillard

Du remède par les plantes à la sorcellerie 223
Retour sur une expérience de traitement et de diffusion d'archives orales
en Bretagne
Maëlle Mériaux

MEMORIA – la préservation des processus d'étude comme enjeu éthique 231
Iwona Dudek, Jean-Yves Blaise

Le traitement des données d'un défunt dans un contexte de recherche 241
Jean-Charles Ize

L'évolution du droit en matière de numérique, chapitre introduit par Philippe Mouron

Droit d'auteur et diffusion numérique des données de la recherche 247
Philippe Mouron

Les enjeux éthiques et juridiques du dépôt des travaux scientifiques
dans une archive ouverte 255
Isabelle Gras

Les robots sont-ils des lecteurs comme les autres ? 267
Émergence et codification d'une exception au droit d'auteur pour le *text & data mining*
Pierre-Carl Langlais

La confiscation des données issues de l'humanisme numérique 283
Un paradoxe résistible
Marie-Luce Demonet

Postface 299
Véronique Ginouvès, Isabelle Gras

Bilbiographie 303

Biographie des auteurs 327

La diffusion numérique des données en SHS

Guide des bonnes pratiques éthiques et juridiques

DIGITALES

La collection « Digitales » s'intéresse aux rapports entre les sciences humaines et le monde numérique, qu'il fournisse des outils critiques ou qu'il soit un domaine de création.

Produire, exploiter, éditer, publier ou valoriser des données numériques fait partie du travail quotidien des chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS). Ces données sont aujourd'hui disséminées sous de multiples formats dans le monde de la recherche et, au-delà, auprès de citoyens de plus en plus curieux et intéressés par les documents produits par les scientifiques. Dans un contexte de mutation fulgurante des méthodes de travail, ce guide aborde avec simplicité des questions et des enjeux complexes auxquels se confronte quotidiennement la communauté des SHS. De leur collecte à leur réutilisation, les données de la recherche sont manipulées, éditorialisées, interrogées, mises en ligne… par tous les acteurs du monde académique qui ne savent pas toujours répondre aux questions juridiques et éthiques ou même, ne parviennent pas à les poser clairement. C'est à eux que s'adresse cet ouvrage, fondé sur des réflexions et des retours d'expériences qui présentent les bonnes pratiques pour accompagner celles et ceux qui s'inscrivent dans la dynamique de la science ouverte.

conception graphique
et illustration de couverture
J.-B. Cholbi

Véronique Ginouvès est responsable des archives sonores et audiovisuelles à la Maison méditerranéenne des sciences de l'homme (AMU-CNRS) à Aix-en-Provence.

Isabelle Gras est conservatrice des bibliothèques au Service commun de la documentation de l'université d'Aix-Marseille (SCD AMU).

Presses Universitaires de Provence
Aix*Marseille université
Bibliothèques universitaires
cnrs
Maison méditerranéenne des sciences de l'homme
USR 3125
Huma-Num

9 791032 001790

20 €