

I Revues générales

Questions éthiques posées par la photographie en dermatologie

RÉSUMÉ : La prise de photographies en dermatologie pose des problèmes juridiques et éthiques. Cet article passe en revue les différents cas de figure : dans quel but prenons-nous une photographie ? Pour le suivi médical ou l'enseignement au sens large du terme ? Est-elle indispensable ?

La photographie est un élément du dossier médical. Elle est, par conséquent, soumise aux règles du secret professionnel. Le problème majeur se rencontre lorsqu'une photographie d'un patient reconnaissable par lui-même ou par des tiers est utilisée à des fins de publication, y compris avec l'accord du patient, c'est-à-dire qu'elle est à risque de circuler alors librement, notamment sur Internet. Il s'agit là de l'illustration du débat entre patient, sujet de soin et/ou objet de recherche et d'enseignement, mais également entre médecin soignant et médecin chercheur. Il s'agit aussi du dilemme entre respect absolu du patient et devoir de transmission des savoirs.



D. PENSASSATHIAN
Cabinet de Dermatologie,
ISSY-LES-MOULINEAUX.

Cet article est issu des réflexions du Groupe de réflexion éthique en dermatologie, le GED, groupe thématique de la Société Française de Dermatologie (SFD), ainsi que de l'article soumis aux *Annales de Dermatologie et Vénéréologie* [1].

La photographie en dermatologie pose différents problèmes éthiques en fonction de son contexte et de sa destination. Mais avant d'entrer dans le vif du sujet, voici quelques explications sur l'utilisation faite au GED du mot "éthique".

Nous utilisons ici le mot "éthique" dans le sens de l'interrogation sur nos pratiques et sur les règles. En effet, le mot "éthique" peut être compris soit comme morale, soit comme interrogation de cette morale. Le GED réfléchit et interroge à la fois nos pratiques mais aussi les règles qui nous sont proposées, voire imposées. Face à un patient, la question éthique est la suivante : **"Je connais la recommandation portant sur le traitement de sa maladie, mais est-elle applicable à ce patient singulier présent en face de moi ?"**

Il ne s'agit jamais de proposer des règles de bonne conduite, sorte de morale, mais bien de s'interroger. Il n'y a pas de réponse univoque aux interrogations sur l'humain. Mais l'interrogation **"Quelle serait la bonne conduite pour ce patient ?"** permet souvent de trouver une réponse adaptée. Il n'est, bien sûr, pas question de faire tout et n'importe quoi, chacun dans son coin. Dans la grande majorité des cas, les règles s'appliquent et il faut les connaître. Mais il existe de rares cas où la petite musique de la remise en question du dogme permet d'avancer.

Le GED n'a pas pour but de dire ce qu'il faut faire mais de poser les questions sur nos pratiques. Une jeune dermatologue nous a demandé un jour si ces travaux avaient changé quelque chose à notre pratique. La réponse est affirmative car déjà le questionnement modifie nos habitudes et nos certitudes.

La photographie en dermatologie est un **outil incontournable** pour le suivi médical des patients mais aussi pour

l'enseignement, qu'il soit oral (présentations, posters, communications) ou écrit (publications).

Plusieurs questions se posent :

- que dit la loi ?
- comment informer le patient, quand demander son consentement ?
- comment concilier respect du patient en tant que sujet et enseignement ?
- quel est l'avenir ?

Que dit la loi ? Information et consentement

Il n'est pas possible d'avoir une vision éthique de ce sujet sans avoir une notion précise de la législation. Jean-Michel Debarre, dermatologue au sein du GED et docteur en Droit, nous éclaire :

>>> Les photographies d'un patient ou d'une lésion de ce patient appartiennent au dossier médical. Elles sont ainsi soumises à toutes les règles concernant les éléments du dossier médical et au secret professionnel qui lui est attaché [2]. Cela veut dire qu'elles sont soumises aux règles qui régissent notamment la circulation entre confrères des éléments du dossier.

>>> Si elles servent uniquement au suivi du patient, aucun consentement écrit n'est à demander. Il est toutefois normal de demander l'autorisation avant de photographier.

>>> Si elles sont prises pour être utilisées comme support d'enseignement, il existe plusieurs cas de figure :

- soit le patient n'est pas identifiable et le consentement écrit n'est pas obligatoire. Toutefois, l'honnêteté veut que l'information soit donnée au patient et qu'il en ait accepté le principe ;
- soit le patient est identifiable et nous sommes là au cœur du problème. En effet, si la photographie d'un patient identifiable est montrée à une assemblée uniquement composée de médecins qui s'engagent eux-mêmes à ne pas

photographier l'écran, nous restons dans le cadre purement médical et du secret professionnel. Cette situation est probablement rare. En effet, lors de congrès, les photographies peuvent être captées par le public (l'utilisation des smartphones rend la manœuvre facile) faisant fi du secret professionnel relatif à ces photographies. Il en est de même pour les publications qui, outre l'édition papier, ont une version électronique.

>>> Que faire ?

En France, en dehors des circonstances prévues par la loi, nul ne peut délier le médecin du secret médical, pas même le patient.

En fait, l'anonymisation est souvent possible. Si une lésion se situe sur une joue, il est possible de rogner la photographie de sorte à ne plus avoir que la joue, la partie externe de l'œil, le lobe de l'oreille (à condition que celle-ci ne soit pas décorée d'une boucle d'oreille). Car sont considérés comme facteurs d'identification les bijoux, tatouages, vêtements, vernis à ongles particuliers, etc. En revanche, les caches sur chacun des yeux, si souvent utilisés, la pixellisation des pupilles ou le bandeau sur les deux yeux sont très insuffisants pour l'anonymisation.

Parfois, il n'est pas possible de rogner la photographie car l'anomalie que l'on veut montrer concerne, par exemple, la forme du visage. Le patient est alors reconnaissable par lui-même et par les tiers. Il faut, bien sûr, obtenir le consentement écrit du patient, ce consentement n'étant pas une protection absolue contre une éventuelle plainte ultérieure.

La prise des photographies d'écran par les auditeurs de congrès ou de séminaires d'enseignement, citée plus haut, est également problématique. **Cette pratique devrait être totalement interdite** par les organisateurs de congrès ou de ces séminaires, et des mesures visant au respect de cette interdiction devraient pouvoir être prises. En effet,

que deviennent les photographies ainsi prises ? Elles finissent souvent uniquement sur l'ordinateur du dermatologue qui les a captées mais il y a un risque qu'elles circulent sur Internet, ce qui est une absence complète de respect pour le patient ainsi photographié et dont l'intimité est bafouée.

La problématique du stockage des données est également très importante. En tant qu'élément du dossier médical, les photographies sont soumises aux mêmes règles de sécurité que les dossiers eux-mêmes. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) [3] indique, dans une fiche intitulée "Données de santé : un impératif, la sécurité", les méthodes de sécurisation concernant les mots de passe, leur élaboration, la fréquence de leur modification. Il est également indispensable que des sauvegardes tout aussi sécurisées soient effectuées très régulièrement et stockées en un lieu sûr, différent du cabinet.

Comment concilier respect du patient et nécessité de l'enseignement ?

Le patient est au centre des préoccupations du soignant puisqu'il est sa raison d'être. Pas de patient, pas de médecin. Parallèlement, le philosophe Emmanuel Levinas [4] parle de la vocation médicale de l'homme par le souci qu'il a d'autrui. Autrui surgit comme une surprise et, de fait, chaque rencontre avec un nouveau patient n'est-elle pas une surprise ?

>>> Respect du patient

Qu'est-ce que le respect ? Prise en considération de la personne dans sa dignité d'être, mais aussi prise de recul (tenir en respect, tenir à distance). Le respect pourrait être la distance nécessaire entre le médecin et le malade pour qu'il n'y ait pas de confusion ni d'ambiguïté, pour que l'examen clinique, le reste de la consultation, mais aussi l'annonce de mauvaises nouvelles puissent se dérou-

I Revues générales

ler le plus sereinement possible sans implication excessive ni malentendus.

Donc, le patient est au centre de nos préoccupations et nous lui devons le respect à la fois au regard de son humanité, donc de sa dignité [5], mais aussi parce qu'il vient nous consulter, c'est-à-dire nous exposer une souffrance, un doute, une inquiétude ou nous demander un conseil. C'est ce patient que l'on va photographier. Ce patient est d'abord sujet par sa demande de consultation. Mais de sujet, il peut devenir objet. Il le devient lorsque, pendant l'examen, sans nous en rendre compte, nous l'objectivons. Par exemple, l'examen clinique de dépistage, qui est devenu l'un des principaux motifs de consultation en dermatologie libérale, se fait sur un patient déshabillé que nous regardons et touchons [6]. Que mettons-nous en œuvre pour n'être ni voyeur, ni intrusif? Une des méthodes consiste en l'objectivation du patient, lequel n'est plus considéré comme un sujet dans son ensemble mais comme des régions anatomiques examinées l'une après l'autre. Il redevient sujet très vite lorsqu'il est rhabillé ou lorsque nous lui parlons.

Dans le cadre de cet examen, nous pouvons être amenés à photographier le patient dans son ensemble et/ou une partie de sa peau, une lésion. Que photographions-nous alors? Le patient sujet ou sa maladie, objet?

De la même façon, lorsque nous photographions, y compris pour le suivi d'une pathologie, sommes-nous sûrs du réel consentement du patient? Prenons-nous vraiment en compte la possibilité de réticence du patient? Micheline Moyal-Barracco, dermatologue du GED, qui a beaucoup travaillé au sein du GED sur ce sujet [7], raconte qu'après avoir examiné et photographié une patiente (comme elle le fait systématiquement), elle a reçu secondairement une lettre. Cette lettre exprimait l'inquiétude de la patiente quant au devenir des photographies et lui demandait de les détruire car c'était

contraire à ses convictions religieuses. Ainsi, la patiente n'a pas osé exprimer son refus directement mais l'a fait *a posteriori*. Tout se passe comme si la peur de décevoir, la peur de ne pas être bien soignée en cas de refus avait conduit la patiente à accepter sans adhésion réelle. C'est lorsqu'elle fut seule, lorsqu'elle n'eut plus peur d'être une "mauvaise patiente" qu'elle écrivit son refus.

D'où la nécessité de s'interroger avant la prise d'une photographie : *est-il indispensable de prendre cette photographie? Pourquoi photographier et en ai-je réellement besoin? Suis-je sûr(e) que le patient adhère réellement à ce geste? Que ressent le patient lorsqu'il est photographié? Se sent-il considéré comme sujet digne ou, au contraire, comme objet?*

Antoine Petit, dermatologue du GED, et Lise Haddad, philosophe au sein du GED, se sont interrogés sur l'apparent paradoxe à se montrer sous tous les angles sur les réseaux sociaux et la réclamation de préservation d'intimité. Il y a, dit Lise Haddad, une vraie différence entre la mise en scène de soi par le biais des *selfies*, de leur montage, de leur mise en scène [8] et ce que représente la prise de photographies par le dermatologue, photographies sur lesquelles le patient n'a pas de prise. Et puis, une lésion dermatologique que l'on peut masquer, par exemple sous des vêtements, n'est-elle pas hautement intime? Lorsqu'elle se voit, lorsqu'elle est affichée, n'est-elle pas une réelle souffrance?

Un cas particulier est représenté par la recherche clinique, les protocoles thérapeutiques pour lesquels des photographies doivent être effectuées. Dans ce cas, le patient court le risque de devenir objet de recherche et de se perdre dans un va-et-vient entre la prise en charge de sa maladie et sa vocation d'objet de recherche. De même, le médecin est aussi dans un va-et-vient entre deux fonctions mais aussi deux nécessités, celle de soignant et celle de chercheur. Il existe ainsi une tension éthique forte entre le respect

que le médecin soignant doit au patient et la nécessité du médecin chercheur et/ou enseignant de transmettre un savoir. Cette tension entre nécessité absolue de respect du patient et nécessité de transmission des savoirs est au cœur de notre problématique.

En effet, comment respecter le patient et diffuser, lors d'un congrès ou d'une publication, une photographie non anonymisée?

Bien sûr, nous avons obtenu le consentement du patient, mais ce n'est pas suffisant. Il est indispensable, à mon sens, que les revues dans lesquelles des photographies non anonymisées sont présentées demandent leur anonymisation aux auteurs et, en cas d'impossibilité, le consentement du patient. De la même façon qu'il faut, lors des congrès, demander que les photographies cliniques ne soient pas captées sur les appareils photographiques ou smartphones du public.

Nous sommes devant un dilemme qui, je le crains, n'a pas de réponse. Nous savons l'illégalité, si la loi est appliquée strictement, d'une telle production de photographies dans des conditions qui ne garantissent pas le secret. Et pourtant, nous avons une mission de transmission des savoirs.

■ Quel est l'avenir?

Ludovic Martin, dermatologue au sein du GED, nous parle de modélisation. En effet, un certain nombre de morphotypes, en particulier phénotypiques, de maladies génétiques pourraient être modélisés, permettant ainsi cette transmission des savoirs sans atteinte au respect du secret professionnel ni à la dignité de la personne. Il s'agit d'une piste intéressante. Cette technique est proposée lors de l'enseignement en esthétique afin de visualiser les processus en œuvre lors du vieillissement du visage. On peut imaginer que l'utilisation de cette modélisation permettrait de faire de

l'enseignement concernant les différents diagnostics et gestes à apprendre dans toutes les disciplines de la dermatologie.

Du moulage des lésions dermatologiques à la modélisation, l'ère de la photographie des patients sera-t-elle de courte durée ?

■ Conclusion

À travers le problème éthique posé par la photographie en dermatologie, nous avons abordé un certain nombre de thèmes portant à la fois sur la législation, le respect du secret professionnel, et la relation entre le médecin et son malade. La pierre d'achoppement se situe lorsqu'il n'est pas possible d'anonymiser une photographie car alors elle perdrait son intérêt pédagogique. Il n'y a actuellement pas de réponse à ce problème, mais il faut bien prendre en compte la double dimension de l'exercice médical. En effet, à quel moment le patient est-il sujet ou est-il objet ? À quel moment le médecin est-il soignant ou est-il chercheur ?

La Société Française de Dermatologie, qui nous avait demandé de réfléchir à ce sujet, a édité une fiche de consentement à la photographie des patients. Mais ce sujet n'est pas consensuel entre les juristes qui ont participé à cette réflexion. En effet, ont également été consultés Germain Decroix, juriste au Sou Médical, rédacteur en chef de la revue *Responsabilité*, et Maître Becquart, avocat de la SFD. Jean-Michel Debarre

nous a fait savoir son désaccord sur le contenu de cette fiche.

Ainsi, le chemin éthique autour de la photographie en dermatologie est semé d'embûches. À nous d'avoir toujours à l'esprit l'absolu respect que nous devons à nos patients, en nous interrogeant notamment sur la nécessité réelle de la prise de cette photographie-là.

BIBLIOGRAPHIE

1. MOYAL-BARRACCO M, DEBARRE JM, PETIT A *et al.* La photographie en dermatologie. Questions éthiques, *Ann Dermatol Venereol* (en cours de publication).
2. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

POINTS FORTS

- La prise de photographies de patients s'est banalisée. Mais il faut chaque fois se poser la question suivante : "En quoi cette photographie est-elle importante ou nécessaire ?"
- Il faut informer le patient du devenir de ses photographies même lorsqu'il n'est pas reconnaissable.
- L'anonymisation des photographies utilisées pour l'enseignement (oral ou écrit) est presque toujours possible.
- Le consentement du patient ne peut pas, selon la loi, délier le médecin du secret médical mais il doit toujours être recueilli s'il y a un risque d'identification par lui-même ou par un tiers.
- Ne pas oublier que, derrière une photographie, il y a une personne.

3. <https://www.cnil.fr/fr/donnees-de-sante-un-imperatif-la-securite>

4. LEVINAS E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. *Le livre de Poche*, 2013 (rééd.).

5. FIAT E. Petit traité de dignité. *Larousse*, 2012.

6. PENSO-ASSATHIANY D. Regarder et toucher en dermatologie. L'intimité se partage-t-elle ? *Ann Dermatol Venereol*, 2015, 142:294-298.

7. MOYAL-BARRACCO M, DECROIX G. Réflexion éthique sur la photographie en dermatologie : pour une photographie respectueuse des patients. *Responsabilité*, 2015, n°58, vol. 15:19-21.

8. GODART E. Je selfie donc je suis. *Albin Michel*, 2016.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.