

Capture et utilisation de l'image (Photo/vidéo) des malades et des défunts dans le
contexte de la crise Covid 19

Analyse du Groupe d'appui territorial éthique/Covid/Normandie

Suite à saisines par des familles et des soignants.

Note initiale du 15 avril 2020

Actualisée le 24 avril 2020



EREN Espace de Réflexion Éthique de Normandie

Plan :

- 1) Contexte
- 2) Prise de photographies ou de vidéos avant le décès
- 3) Prise de photographies après le décès
- 4) Éléments de perspectives et de prospectives

NB préalable à toutes nos notes :

Le groupe d'appui territorial éthique covid Normandie tient à souligner que :

- d'une part l'exercice de la réflexion éthique en pareille situation doit intégrer les réalités pratiques et les responsabilités de santé publique.

- qu'une éthique n'intégrant pas les réalités quotidiennes, n'aurait que peu de portée auprès des citoyens et des acteurs de santé, si des principes énoncés ou des réflexions formulées n'avaient pas de sens en regard des pratiques sur le terrain.

Il convient également de souligner le risque d'une éthique procédurale qui ne serait là que pour permettre validation de règles, mais qui ne permettrait pas, y compris une fois une règle établie, de porter regard critique ou contradiction, non pas pour refuser toute règle ou contrainte, mais pour permettre d'éventuelles évolutions à travers une construction nécessairement progressive fondée sur l'intelligence collective et la confrontation.

Pour l'ensemble de ces raisons, nos notes se veulent, celles d'un temps T, évolutives, porteuses de nos doutes.

Elles se veulent également source de propositions et d'idées.

1) Contexte

Cette question s'est posée, dans des situations avec des personnes malades, ou avec des personnes décédées, dès lors que les proches ne peuvent être présents. La réalisation de photographies ou de vidéos s'intègre dans plusieurs cas :

Interdiction et limitation des visites des patients atteints par le Covid 19,

Interdiction et limitation des visites des patients non atteints par le Covid 19 en raison du confinement,

Impossibilité pour certains proches de se recueillir auprès du défunt.

Elle a ainsi émergé des limitations pour avoir des échanges avec la personne, inhérentes à la crise Covid 19 (exemples : interdiction des visites des proches en EHPAD, confinement de l'entourage, application du décret du 1^{er} avril 2020 concernant les dispositions funéraires).

2) Prise de photographies ou de vidéos avant le décès

D'après le groupe d'appui territorial en éthique, dans la situation où la personne malade est consciente, le personnel soignant peut lui proposer et recueillir son consentement si elle le souhaite, afin d'effectuer des photographies ou des vidéos pour maintenir un lien avec des proches. Il s'agira également de définir avec l'individu, de noter dans le dossier médical, l'identité des personnes à qui les images peuvent être transmises, et de recueillir son consentement quant à la diffusion de ces images.

S'agissant des personnes sous tutelle et curatelle, la protection de la vie privée est renforcée, puisque le juge des tutelles doit en principe intervenir en cas d'atteinte ou risque d'atteinte à l'intimité de la vie privée (article 459 du code civil). A ce titre, c'est lui qui intervient pour autoriser toute utilisation de photographies prises du majeur protégé. Il faudrait donc demander au tuteur ou au curateur l'autorisation non pas de photographier, que l'on pourrait faire à titre conservatoire, mais de diffuser les images. A lui de contacter le juge des tutelles si cela lui paraît indispensable.

Le débat reste ouvert lorsque l'individu n'est pas conscient et donc dans le cas où les clichés sont réalisés à son insu. D'un point de vue légal, si la personne ne peut donner son accord, il n'est pas possible de photographier ni de diffuser l'image. Du fait de la situation exceptionnelle, il peut être éthiquement possible de passer outre le défaut de consentement de la personne vivante, mais en prenant des précautions importantes.

D'abord, il faut respecter la dignité de la personne, et les photographies prises doivent donner une image respectueuse de la personne.

Ensuite, il est bien sûr souhaitable que quelqu'un donne l'autorisation, même si légalement rien n'est prévu. Nous pouvons envisager que l'autorisation soit donnée par la personne de confiance ou le représentant légal s'il en existe ou un héritier futur, qui témoignera que l'individu était en accord avec la réalisation de tels clichés

Enfin, la prise de vue devrait être faite si possible avec un engagement de la personne chargée de la prise de photo, de la conserver de manière sécurisée et de ne la diffuser qu'aux ayants

droits et aux proches les plus proches. Il faut avoir conscience qu'il est interdit de diffuser les images de personnes sur les réseaux sociaux. Ces images doivent être exclusivement remises aux proches concernés.

Point d'alerte :

En milieu hospitalier, la réflexion autour du caractère approprié de prise de photographies varie selon les contextes.

Dans un contexte « apaisé », où le patient est relativement serein et où la technologie médicale n'est pas trop envahissante, il ne semble pas y avoir de barrière à la réalisation de ces clichés.

Par contre, dans un contexte plus troublé où le patient nécessite par exemples des perfusions, une sonde nasale ou gastrique, etc. le visionnage des photographies peut être traumatisant pour l'entourage du patient. Il s'agira alors de mener une discussion collégiale pour savoir si la prise de photographies est appropriée.

3) Prise de photographies après le décès

Une fois le décès constaté, le statut de l'individu change, et il n'est plus selon le droit français considéré comme une personne au sens juridique du terme. Il n'y a plus de vie privée, et donc plus de respect de la vie privée en revanche le concept de respect de la dignité du défunt perdure. Il est donc possible de le photographier en respectant cette dignité.

Se pose alors la question de l'usage de la photographie du défunt. L'enjeu ici est de permettre à l'entourage ne pouvant pas être aux côtés de l'individu, de limiter les sentiments de frustration et de culpabilité et de faciliter ainsi son processus de deuil. La demande de l'entourage pour accéder à ce type de photographies est nécessaire car cela peut ne pas correspondre à l'image que l'entourage souhaite conserver de l'individu et être potentiellement contraire aux volontés du défunt. D'un point de vue juridique, après le décès d'une personne, les héritiers peuvent s'opposer à la reproduction de son image dès lors qu'ils en éprouvent un préjudice personnel en raison d'une atteinte à la mémoire ou au respect dû aux morts. En d'autres termes, l'autorisation de publication d'une photographie passe aux héritiers. Cette jurisprudence s'explique par le fait qu'il s'agit de protéger la vie privée des héritiers en tant que telle. A partir d'un raisonnement éthique, nous pensons plutôt que ces points doivent être discutés avec la personne de confiance, le représentant légal ou le cas échéant le(s) proche(s) le(s) plus proche(s).

Historiquement, les rites funéraires ont pu comporter la réalisation de masques mortuaires, de portraits de morts, et plus récemment de photos des personnes décédées (19^{ème} et début du 20^{ème} siècle). « *La photographie post mortem (également connue sous le nom photographie funéraire) est la pratique de photographier des personnes récemment décédées. Ces photographies de proches décédés faisaient partie de la culture américaine et européenne au*

XIX^e et début du XX^e siècles. Commandées par les familles en deuil, ces photographies les accompagnaient non seulement dans le processus de deuil, mais souvent représentaient le seul souvenir visuel du défunt et étaient parmi les biens les plus précieux de la famille¹ ».

Dans le contexte actuel, notre groupe d'appui territorial en éthique pense que les photographies peuvent être prises à la chambre funéraire, après la réalisation de soins esthétiques du visage, lors de la présentation du corps à l'entourage. Le groupe d'appui territorial en éthique, insiste sur la non-violence de la photographie et du respect de la dignité du défunt : elle recommande de s'assurer que le visage du corps est présentable et de ne pas effectuer de photographies en cas de lésion ou de détérioration de l'image du défunt.

Au delà des conditions éthiques et techniques, se posent deux questions. Qui réalise les photographies ? A qui les photographies sont elles destinées ?

Certains proches souhaitent faire eux même une photographie. Il ne nous semble pas légitime de l'interdire dès lors qu'il s'agit du/des proche(s) les plus proches. Si aucun proche ne peut se déplacer au chevet du défunt, les équipes des chambres mortuaires peuvent réaliser une photographie dans les conditions décrites ci-dessus, et la transmettre au(x) proche(s) les plus proches s'ils en font la demande.

Dans tous les cas, les équipes doivent être préparées à parler avec les proches de cette problématique, et à gérer la réalisation le cas échéant des photographies. Le groupe d'appui territorial en éthique insiste sur le fait que cette possibilité ne doit pas se substituer notamment au droit de visite des proches au chevet de la personne décédée.

¹ https://fr.wikipedia.org/wiki/Photographie_post-mortem
<http://www.burnsarchive.com/Explore/Historical/Memorial/index.html>

4) Éléments de perspectives et de prospectives

Notons que cette question de photographies des personnes défunt(e)s s'est déjà posée dans les maternités avec le cas des IMG (Interruptions Médicales de Grossesses) tardives et des enfants nés sans vie. Dans ces situations, certaines équipes obstétricales proposent systématiquement aux parents de réaliser des clichés. D'autres équipes effectuent systématiquement des clichés pour laisser la possibilité aux parents de changer d'avis.

A l'avenir, il s'agira d'essayer de recueillir le consentement et assentiment de tout patient de son vivant et/ou des ses proches pour connaître sa volonté sur la réalisation de photos / vidéos de son vivant ou après son décès. Il ne s'agira pour autant de transmettre systématiquement ces clichés mais de les avoir à disposition en cas de demande. Dans tous les cas, ceci devra se faire dans le respect de la dignité de la personne, et de sa mémoire.

Nous avons pu mettre en évidence des différences d'approches entre le droit et l'éthique concernant la réalisation et l'accès aux images. Il conviendra de toujours discuter qui sont les personnes légitimes à recevoir une photo sachant qu'un héritier au sens légal du terme n'est pas toujours forcément attaché affectivement au défunt, et qu'*a contrario* un proche quel qu'il soit (ami, concubin, etc.) est tout à fait légitime à la recevoir.

Il sera intéressant pour l'avenir de porter ce débat au niveau national notamment sur la photographie d'une personne qui n'est pas consciente.

Des questions continueront de se poser sur cette thématique après la crise du Covid-19 avec la survenue de nouveaux rituels funéraires autour de l'image du défunt (exemple : création de cimetières virtuels accessibles en ligne).

Pour aller plus loin :

Dumoulin Maryse, Valat Anne-Sylvie, « Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles », *Études sur la mort*, 2001/1 (n° 119), p. 77-99. DOI : 10.3917/eslm.119.0077. URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2001-1-page-77.htm>

Espace éthique APHP, « Soigner après la mort- Pratiques en chambres mortuaires », Espace éthique/IDF, 2020/4. URL : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Hirsch_Soigner%20apre%CC%80s%20la%20mort%20-%20Pratiques%20en%20chambres%20mortuaires.pdf

Hanique Thomas, Dubois-Costes Isabelle, « Du cadavre au défunt, une sémantique professionnelle au service de l'éthique », *Études sur la mort*, 2006/1 (n° 129), p. 115-122. DOI : 10.3917/eslm.129.0115. URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2006-1-page-115.htm>

IGAS, IGAENR, « Pratiques hospitalières concernant les fœtus mort-nés et nouveau-nés décédés. CHU de Paris, Lyon et Marseille », 2006/4. URL : <https://www.chu-clermontferrand.fr/Internet/Documents/file/SOFFOET/TextesR%C3%A9glementaires/Pratiqueshospitaliersurfoetusmortnes.pdf>

Moutel Grégoire, Goussot-Souchet Michèle, Plu Isabelle, et al., « Corps des foetus mort-nés. Nouvelles représentations et nouveaux droits », *Med Sci (Paris)*, 2010 Aug-Sep;26(8-9), p 772-777. DOI : 10.1051/medsci/2010268-9772.

Stern Sarah, « Mort périnatale : le deuil en kit », *Topique*, 2011/3 (n° 116), p. 169-178. DOI : 10.3917/top.116.0169. URL : <https://www.cairn.info/revue-topique-2011-3-page-169.htm>

*Note réalisée par Maud Charvin et Grégoire Moutel
en collaboration avec le groupe d'appui territorial éthique covid Normandie*