

Comité d’Ethique

Avis n°6
Février 2015

Photographies d’enfants au cours d’hospitalisations longues.

« Au terme de longues prises en charge (parfois 10 ans), les enfants au moment de leur sortie définitive, se voient remettre par les soignants un album photo retraçant les moments forts de la prise en charge au sein de l’institution (les fêtes de fin d’années, les séjours thérapeutiques, certaines activités thérapeutiques...). Conformément à ce qu’il nous est demandé, ces albums ne contiennent aucun des visages des autres enfants ayant partagé ces années communes au sein de l’institution. Des retouches sur l’ordinateur nous permettent de rogner les photos ou de flouter les visages...

Se pose néanmoins la question du sens que cela prend et de la façon dont, à travers ce geste, nous soignants, « gommons » ou minorons l’importance d’un travail institutionnel basé sur la reconnaissance de la notion de sujet appartenant à un groupe, sur l’inscription au cœur de celui-ci, la transmission, les notions de continuité, de permanence du lien. »

Nous remercions chaleureusement les personnes que nous avons rencontrées à l'occasion de ce travail. Elles ont éclairé notre réflexion.

Des remerciements particuliers à :

**Madame Sandrine BODEAU, chargée de communication aux Hôpitaux de Saint-Maurice.
Madame Patricia BENTITOU, responsable du Centre de Documentation des Hôpitaux de Saint-Maurice.**

Madame Catherine FOURRAT, secrétaire médicale, pour sa relecture attentive.

Ce travail s'est appuyé des apports théorico-cliniques de Mesdames Valentine VERDIER et Naïma BRENNETOT, psychologues, concernant le développement de la vision chez l'enfant, approche neuro-développementale et approche psychanalytique, que l'on trouvera à la fin de l'Avis.

*Les images de ceux que l'on aime
s'impriment à jamais dans la mémoire
et y laissent des formes qui se meuvent
et qui vivent et qui parlent et qui restent à jamais.*

PLUTARQUE

SOMMAIRE

I – INTRODUCTION

II – ELEMENTS CONTEXTUELS

A. Place de l'image dans le contexte sociologique et philosophique

- 1) **Place de la représentation et de l'image dans le contexte historique et sociétal**
- 2) **Contexte philosophique**

B. La représentation visuelle participe au développement humain.

- 1) **La vision donne accès à la connaissance, la représentation visuelle enrichie les connaissances**
- 2) **La vision participe à la communication, au rapport à l'autre et à soi-même**

C. Contexte clinique

D. Contexte juridique

III – PROBLEMATIQUE ETHIQUE

A. Quelles sont les valeurs en jeu ?

B. Est-ce l'intention avec laquelle on prend ou diffuse une photographie qui valide ou non la décision ?

C. A qui appartient la décision de prendre, diffuser ou utiliser une photographie (ou autre support d'image) d'une personne soignée ?

D. Quels sont les risques ?

IV – CONCLUSION

V - RECOMMANDATIONS

I - INTRODUCTION

La société occidentale aujourd'hui conjugue exigence de réussite sociale et solidarité. Elle pousse à la performance, les critères de réussite sociale sont professionnels et physiques, le « beau », le corps parfait sont valorisés. Dans le même temps, la société se veut solidaire, cherche à donner une place au « différent », elle s'appuie sur la notion d'égalité des chances pour une insertion en milieu ordinaire des personnes porteuses de handicap.

C'est dans ce contexte d'exigences sociétales contradictoires que nous plaçons la question qui nous est posée. Elle se réfère à des positions opposées : celle de la loi qui protège l'intime par le droit au respect à la vie privée et ne permet pas la prise de photographies des personnes, en particulier au cours d'une hospitalisation, et celle d'avoir des « photographies souvenir », lorsque du fait d'une maladie au long cours une partie importante de l'enfance se passe à l'hôpital.

La réflexion concernera tous les supports visuels qui permettent l'identification de la personne mineure soignée. Nous excluons de notre réflexion des images qui seraient prises au cours de soins somatiques ou à visée diagnostique.

Nous évoquerons le poids de l'image, de la représentation au fil du temps ; l'approche philosophique mettra en lien l'image et la pensée ; nous insisterons sur le rôle du « voir » dans le développement humain nous aborderons le contexte sociétal, clinique et juridique avant d'engager la réflexion éthique.

II – ELEMENTS CONTEXTUELS

A. Place de l'image dans le contexte sociologique et philosophique

Des origines de l'humanité à nos jours, l'image est chargée de sens. La vision a une place prépondérante dans la vie des hommes, elle est accès à la connaissance et participe au développement humain.

Notre propos n'est pas de retracer l'histoire de l'image ni celle du développement humain mais de souligner quelques temps marquants.

1) Place de la représentation et de l'image dans le contexte historique et sociétal.

Des peintures rupestres à l'image virtuelle...

L'image a une place importante dès la préhistoire. L'homme peint, grave, représente.

La création de l'image suppose des choix dans la variété des formes, des couleurs, des supports... et une pensée.

Ces représentations ont déjà une **intention** iconographique. Sans révéler l'intention du créateur, l'image transmet, témoigne, permet d'imaginer. L'objet représenté ébauche une pensée et devient concept.

La représentation existe d'abord par elle-même, en tant qu'image puis dans le regard de celui qui la découvre, même des milliers d'années plus tard, en tant que vision. L'image découverte a un contexte et est en inter relation avec lui.

L'image a une fonction **langagière**. Elle est devenue écriture vers 2000 ans avant J.C et s'affirme en tant que langage.

Elle prend une place particulière dans les civilisations marquées par les religions monothéistes.

La question théologique de la représentation du divin traverse les trois monothéismes. La transcendance du divin la situe au-delà de l'humanité et de sa représentation. Judaïsme et Islam ont clairement banni les icônes pour préserver les humains d'un risque d'idolâtrie. Dieu, seul créateur et insuffleur de vie, ne peut être représenté. La chrétienté a été traversée par différentes positions. Les iconoclastes ont incarné le mouvement hostile à la représentation du divin et à la confrontation entre le réel et le sacré (Querelle des Images, VIII^{ème} et IX^{ème} siècles). La vérité est révélée aux hommes par la parole de Dieu, le Verbe. Mais l'homme, plongé dans son obscurité, a besoin des images pour approcher la vérité. Le Concile de Nicée (XII^{ème} siècle) tranche en faveur de la représentation, conférant à l'image religieuse une triple intention, spirituelle (incitation à la prière, au recueillement), esthétique (célébrer la magnificence de Dieu et de sa création) et pédagogique (illustration des épisodes bibliques). A ce titre l'enluminure, au Moyen Age, est un support pédagogique, de même plus tard l'image d'Epinal sera un instrument d'éducation, de morale, de propagande.

L'image a pris une place prépondérante dans l'acquisition des connaissances à la Renaissance, moment où la vision du monde a basculé. Dieu n'est plus au centre de l'univers, l'avènement des sciences a érigé l'homme au centre du monde. L'image est au service de la science, elle cherche à approcher le vrai (planches anatomiques, botaniques..). La **vérité** est révélée par une appréhension scientifique du monde. L'image se veut plus proche de la vérité qu'un discours potentiellement subjectif.

L'image a envahi le monde moderne, elle donne l'illusion d'une communication parfaite et d'une connaissance universelle au détriment des autres modes d'appréhension de l'univers. Mais l'image n'est pas le double d'une vision du monde même si elle est souvent prise pour un substitut du réel, information « transparente » donnant à voir directement ce que le propos ne délivrerait que de façon médiatisée. L'image donne le sentiment d'approcher une vérité par sa représentation, plus vraie, plus rapide, plus directe que les mots. L'image, contrairement à la langue, n'a pas de syntaxe, pas de grammaire, elle donne à voir et ce qui est représenté paraît « vrai ». Elle n'impose pas une opération de lecture univoque, à une image sans texte peut correspondre une infinité potentielle d'énoncés. Ainsi, sans mise en perspective par des mots, l'image ne peut délivrer qu'une vérité partielle et provisoire. Plus fortement encore que dans un texte, elle peut être reçue de façon très différente en fonction de l'expérience de chacun.

La représentation a évolué au fil du temps et les nouvelles technologies révolutionnent le monde de l'image tant dans la représentation langagière et nos modes de communication que dans l'appréhension de ce qui nous semble vrai.

L'immédiateté des prises de vue et de transmission, la force des réseaux sociaux font de l'image un canal d'échange et de communication privilégié. Elle est utilisée comme support pédagogique, formation professionnelle, sensibilisation publique.

S'en priver revient à occuper une place marginale dans la société.

Les photos des événements de vie prises et « postées » sur le champ ne sont plus seulement des photos « souvenirs » mais permettent la participation active d'une personne absente. C'est le cas lorsqu'un enfant hospitalisé adresse, en direct, à sa famille, son image au cours d'une activité ludique ou de rééducation et qui peut susciter une réaction instantanée.

Les techniques permettent aujourd'hui un travail sur l'image qui est sans précédent dans la faculté et les possibilités de la réalisation. Si un portrait pouvait effacer une disgrâce d'un coup de pinceau, l'image virtuelle peut non seulement être créée en temps réel, elle peut être aussi interactive, avoir une vie artificielle, déboucher sur une intelligence artificielle.

2) Contexte philosophique

L'image en soit, c'est-à-dire en tant qu'objet, ne veut rien dire. Elle ne prend sens qu'à partir du lien existant entre celui qui la produit (ou qui la crée s'il s'agit d'un tableau) et celui qui la reçoit.

D'un point de vue philosophique, la question posée conduit à distinguer, dans la notion d'image, ce qui procède d'une re-présentation et ce qui a trait à l'interprétation.

Une représentation témoigne-t-elle de la vérité de la personne ou de la chose représentée ? Différentes représentations d'une même personne peuvent-elles être considérées comme autant de vérités différentes ?

Les autoportraits de Rembrandt à différents âges de sa vie sont les témoins d'une vérité, la permanence de l'être à travers ses différentes images. De même, Apollinaire pouvait écrire « *Les jours s'en vont, je demeure* ».

L'image en tant que telle ne saurait rendre compte de l'ensemble de la réalité.

L'interprétation de l'image repose sur un système de valeurs qui constitue une grille de lecture. C'est ce qui explique que l'on puisse regarder une image en lui attribuant une signification autre : la signification d'un tableau de Rembrandt ne repose pas sur la même grille d'interprétation, selon le moment où il est regardé (l'homme du XXI^{ème} siècle ne le voit sûrement pas comme celui du XVII^{ème}) cela pose le problème de la permanence des choses. De même, citons Merleau Ponty, « *voir, n'est-ce-pas toujours voir de quelque part ?* » Le philosophe prend en exemple « la voiture », une voiture est différente selon le point de vue : si on est dedans, à l'extérieur, ou qu'on la voit passer. Considérer que l'image de la voiture soit « la voiture » ferait de cette image une imposture totalitaire qui imposerait une vision parcellaire et fallacieuse de la réalité. De ce point de vue, l'image renvoie alors à l'idole, que l'on pourrait définir comme « image visible ». L'imposture de l'idole consistant en sa prétention à substituer le visible à l'invisible, à imposer sa vérité plutôt qu'à la laisser advenir. L'interprétation suppose donc un rapport critique vis-à-vis de la réalité que l'image est censée représenter. Elle nécessite de dépasser l'évidence, au sens donné par Platon lorsqu'il évoque la caverne. Pour exprimer cette clarté, il faut rompre avec la nature et les préjugés qu'elle impose et sortir de la caverne pour nous libérer de l'évidence.

Le vide de l'image, comme l'écrivait Pascal, « *porte absence et présence* » et c'est ce qui la rend complexe.

B. La représentation visuelle participe au développement humain.

Nous découvrons le monde, l'intelligence se développe à partir des informations sensorielles et la vision est le mode de communication principal avec l'environnement.

L'attention portée par Diderot, au Siècle des Lumières (« *Lettres sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient.* », 1749) sur le développement des personnes nées sans vision et leurs représentations a apporté des connaissances nouvelles.

L'utilisation des autres sens pour la connaissance n'est pas simple compensation, mais mise en place de stratégies complexes aboutissant à des représentations autres.

Le savoir scientifique transforme la pensée. Les notions modernes proposées par les neurosciences aboutissent à de nouvelles conceptualisations.

Les notions de complexité, d'interactif, de réciprocité illustrent ces changements de paradigme. La notion de relativité bouleverse les théories scientifiques et philosophiques. La vie se déploie dans un espace et dans un temps qui sont liés de façon relative. Un sujet inclus dans un espace interagit avec lui. Le sujet ne peut s'abstraire du contexte du monde. Ils ont une action réciproque l'un sur l'autre ce qui implique une durée. Notre environnement est conçu comme un espace-temps relationnel et non comme un contenant stable.

La relation est au début de toute réalité humaine et façonne nos pensées autour de cette notion.

1) La vision donne accès à la connaissance, la représentation visuelle enrichie les connaissances¹

La vision est la modalité sensorielle la plus engagée dans les activités humaines en nous offrant des informations détaillées sur le monde qui nous entoure. Elle nous permet de le comprendre.

Nous retiendrons particulièrement que les recherches en neuro-imagerie fonctionnelle cérébrale ont permis de mettre en évidence une zone cérébrale qui s'activerait préférentiellement lors du traitement des visages et laissent supposer chez l'homme des stratégies de traitement plus rapides et automatiques pour l'analyse de ce type de stimuli à forte connotation psychosociale.

D'autres études montrent l'influence des émotions sur la qualité du traitement perceptif et cognitif.

2) La vision participe à la communication, au rapport à l'autre et à soi même²

Les psychanalystes se sont penchés sur la question de l'image du corps, en particulier sur les bases de sa construction (perceptives, sensorielles, relationnelles conscientes et inconscientes).

L'enfant ne fait jamais seul la découverte de soi, mais avec un adulte.

La perception de notre corps est sous l'influence de notre histoire affective sensori-motrice : des sentiments conscients et inconscients, des émotions infantiles, la manière dont notre corps a été investi, porté, touché, soigné, regardé et jugé par le regard de l'autre et de son état émotionnel. Elle est également façonnée par l'environnement social et culturel.

Cette perception est toujours déformée : nous percevons notre corps tel que nous l'imaginons « fantasmé ». Se mêle à cette perception le sentiment actuel, ravivé par notre mémoire et influencé par le jugement de l'autre réel ou intériorisé.

Nous percevons l'autre dans notre image et nous percevons notre image dans l'autre.

¹ Cf. apports théorico-cliniques : Développement de la vision chez l'enfant. Aperçu des connaissances scientifiques, Valentine VERDIER, psychologue.

² Cf. apports théorico-cliniques : Apports des théories psychanalytiques, Naïma BRENNETOT, psychologue.

C. Contexte clinique

Pour les enfants hospitalisés pour une période longue se pose la question de l'intrication lieu de soin / lieu de vie.

Les temps de vie quotidienne, l'école, les moments de fête ne peuvent être dissociés du cadre de soin. Le soin lui-même ne peut être isolé de la vie sociale, c'est l'intérêt des séjours thérapeutiques, des journées portes ouvertes, des rencontres-événements avec les associations caritatives (par exemple la venue d'Omar Sy ou de Miss France a remporté un grand succès auprès des enfants). Ces jeunes malades sont en soin mais ils appartiennent aussi à une communauté d'enfants.

En pédopsychiatrie, l'image est utilisée comme support thérapeutique dans la construction psychique de l'enfant.

Les photos sont des supports habituellement utilisés dans le cadre du travail psychique. Elles permettent à l'occasion de différents groupes thérapeutiques l'évocation de situations passées (visites de musées, participation à une activité, départ en séjours...) et la préparation d'activités ou de sorties à venir. Elles sont constitutives de souvenirs et participent à l'élaboration et à la mise en mot de l'histoire de l'enfant et à son appropriation.

Ces espaces thérapeutiques sont autant d'occasion pour l'enfant d'appréhender sa position de sujet, son appartenance au groupe et sa place au sein de ce dernier, d'éprouver différentes modalités de relations, de ressentis émotionnels. Le partage d'expériences avec les adultes, les autres enfants, permet de laisser des traces, d'inscrire les choses dans le temps, de travailler sur l'image de soi ; les photos représentent pour l'enfant l'opportunité de se voir, se percevoir au milieu des autres, de travailler sur cette notion d'appartenance à un groupe.

Les expériences de partage de la vie quotidienne, de moments institutionnels particuliers (fêtes d'anniversaire, spectacle de fin d'année), la participation à des séjours thérapeutiques s'inscrivent dans cette dynamique et dans le projet de soin de l'enfant.

Les photos sont utilisées dans l'alliance avec les familles. Elles permettent aux parents de se représenter ce qu'a pu faire l'enfant en leur absence, notamment dans le cadre des séjours. Elles témoignent des moments de joie, de « réussite », de partage...

Au terme des prises en charge, les photos de l'enfant retracent sa présence au sein de l'institution, sa participation aux différentes activités ou séjours. Ces images, au-delà des souvenirs de moments forts, illustrent pour chacun des enfants son inscription dans un groupe, reflètent son évolution, actent la réalité de ce qui s'est passé pendant son séjour, soutiennent la réalité de la prise en charge dont il a bénéficié.

D. Contexte juridique

Aux termes de l'article 9 du Code civil « *chacun a droit au respect de sa vie privée* ». Ce texte est repris à l'article L1110-4 du Code de la santé publique pour souligner l'importance du respect de la vie privée dans le contexte médical.

Le droit au respect de la vie privée est conçu par la jurisprudence de manière large : elle en fait dériver d'autres droits portant sur la voix, le nom, l'honneur ou encore l'image.

Le droit à l'image interdit de reproduire l'image d'une personne sans son consentement dès lors que celle-ci est reconnaissable. Il n'est pas nécessaire que l'image soit diffusée, ni qu'elle porte atteinte à l'intimité ou à la dignité de la personne : la simple captation de l'image de la personne constitue une atteinte (Cass. 2^e. civ. 30 juin 2004, n°02-19599).

En ce qui concerne les mineurs, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui le représentent en principe dans l'exercice de leur droit à l'image (C. civ., art. 389-3). S'agissant toutefois d'un acte relatif à la personne de l'enfant, son refus ou son autorisation devra être pris en compte dès lors qu'il atteint un âge suffisant. Dans le cadre médical, le législateur a expressément reconnu au mineur le droit de participer à la prise de décision le concernant de manière adaptée en fonction de son degré de maturité (C. sant. publ., art. L1111-2 al. 5).

Au plan civil, l'atteinte à l'image donne lieu à deux types de sanctions : d'une part, peuvent être mises en œuvre les mesures prescrites à l'alinéa 2 de l'article 9 du Code civil, qui tendent à faire en sorte de prévenir ou de limiter le dommage de la personne. D'autre part, la personne peut exercer une action en réparation du dommage subi, qui lui permettra d'obtenir une somme d'argent, les dommages-intérêts, pour compenser le préjudice subi.

Lorsqu'une atteinte est caractérisée, le juge la confronte aux intérêts concurrents en présence. L'atteinte peut ainsi être légitimée par le droit du public à l'information, la liberté artistique ou encore la liberté d'expression. Quoique cela n'ait jamais été jugé, il est possible de se demander si la finalité médicale ne pourrait pas justifier une telle atteinte.

III – PROBLEMATIQUE ETHIQUE

Dans cette question, les valeurs portées par les soignants : le respect de la personne, le respect de la dignité, le respect de la confidentialité, qui sont des valeurs générales, doivent s'articuler avec des valeurs plus individuelles comme la recherche du meilleur intérêt de la personne soignée (les soins les plus appropriés pour elle, son épanouissement malgré la maladie). L'intrication du lieu de soin avec le lieu de vie implique des règles et des contraintes qui se superposent ou peuvent s'opposer.

Les règles ont pour objet de privilégier l'intérêt général, parfois au détriment de la liberté individuelle et du meilleur intérêt de la personne.

La réflexion éthique se propose d'explicitier les valeurs en jeux dans des cas particuliers. Elle soutient les choix individuels ou les décisions collectives sur des questions complexes.

A – Quelles sont les valeurs en jeu ?

Une photographie peut briser la confidentialité.

La notion de confidentialité devient complexe dans une société où l'usage constant et banalisé de l'image fait reculer les contours de l'intime, où l'importance des réseaux sociaux, l'immédiateté des transmissions témoignent de l'intrication de la vie privée et de l'exposition publique. Pourquoi et comment préserver la confidentialité dans une société qui valorise la transparence par l'image et a le sentiment d'approcher une vérité par la représentation et l'image ?

La sphère de l'intime constitue un espace que le sujet décide lui-même de soustraire du « domaine de la visibilité commune »³, l'intime dans cette conception n'exclut pas les relations à l'autre. L'intime est ce qu'on ne peut communiquer que sous le sceau de la confiance à un interlocuteur en qui on a confiance. L'intime ne peut être dévoilé que sous le regard d'un autre bienveillant.

Si une photo dévoile une part de l'intimité, elle ne dit rien de l'éventuelle souffrance de la personne.

Une photographie, dans toute situation, mais tout particulièrement dans le contexte du soin peut être une atteinte à la dignité de la personne.

Le préjudice réside dans une représentation dégradante de toute personne qu'elle soit en situation de handicap ou non. Une photographie dégradante est une atteinte à la dignité, pour autant une photographie qui indique qu'une personne est en soin ou porteuse d'une pathologie n'est pas en soi dégradante, ce qui reviendrait à considérer que c'est la pathologie qui est dégradante.

La représentation qu'une photographie livre de la personne n'est pas partagée de la même façon par l'auteur du cliché et par celui qui le regarde.

L'image cesse d'être véritable support d'échanges si elle n'est pas accompagnée de mots qui font sens. L'image, sans énoncé, est potentiellement violente par manque de mots.

Une photographie peut être stigmatisante, l'absence de photographie aussi.

Une photographie est stigmatisante si elle confère à une personne des valeurs socialement décriées ou condamnées. Dans une société où les critères « beau », « performant » sont omniprésents, la photographie d'une personne présentant les stigmates d'une maladie ou d'un handicap est facilement stigmatisante.

Si les « stigmates » de la maladie ou du handicap ne sont pas stigmatisantes en elles-mêmes, leur visualisation porte le risque de l'être selon le contexte. En effet, il est très aisé d'associer ces images à une vie défavorisée.

La discrimination en est alors la conséquence en ce qu'elle établit une distinction négative entre les individus, une différence préjudiciable. Elle est produite par un effet de simplification. Un diagnostic lourd équivaldrait à un destin douloureux.

Etre porteur d'un handicap visible n'est pas dégradant mais interdire une photographie en raison de la présence d'un handicap pourrait le suggérer et deviendrait **discriminant**. Ne pas représenter une personne pourrait être aussi une façon de l'exclure au nom de sa pathologie ou de son handicap. Ce serait lui dénier le droit d'être ce qu'elle est et postuler qu'elle ne peut qu'en souffrir.

Dans le monde actuel, ne pas avoir son image est discriminant.

La discrimination n'est pas nécessairement intentionnelle mais repose sur l'idée, souvent active chez les soignants, qu'une personne soignée est vulnérable, qu'il faut la protéger d'une confrontation à une image de soi déplaisante.

B – Est-ce l'intention avec laquelle on prend ou diffuse une photographie qui valide ou non la décision ?

Toute action est nécessairement portée par une intention, mais celle-ci n'est pas toujours explicite. La clarifier et l'énoncer donne un sens à l'acte, et permet alors de réfléchir à ses

³ M. FOESSEL *La privation de l'intime* Ed Seuil 2008

conséquences. Cependant, une bonne intention ne suffit pas à considérer comme éthique l'utilisation de l'image. Ainsi l'image d'un enfant handicapé peut-être utilisée pour défendre une cause, promouvoir les campagnes pour la santé, renforcer les pratiques de prévention. Elle peut encore avoir une visée pédagogique ou contribuer à la sensibilisation du grand public et à une destigmatisation. Mais elle pourrait aussi avoir une visée eugéniste.

L'image, représentation de soi et des autres, outil thérapeutique efficient, est utilisée en pédopsychiatrie. Le « floutage » induit une discontinuité du vécu de l'enfant, alors que l'intention est de protéger la confidentialité.

Le principe de précaution, actuellement inhérent au vécu sociétal présente le risque d'appauvrir la relation à l'autre, outil thérapeutique par essence.

C – A qui appartient la décision de prendre, diffuser ou utiliser une photographie (ou autre support d'image) d'une personne soignée ?

La photographie prise dans un contexte de soin indique que la personne souffre d'une pathologie ou d'un handicap sans explication ou commentaire sur la nature de la pathologie ou du handicap.

Cette image, où la personne est identifiable, lui appartient et donne droit au respect de la vie privée. C'est un principe.

De plus le secret professionnel a été institué dans l'intérêt de la personne soignée. La captation et surtout la diffusion d'une photographie constitue une atteinte à la confidentialité.

L'institution a une mission de protection, elle ne permet pas qu'il soit porté atteinte à la dignité ou à la confidentialité. Elle est garante de la loi.

Chacun dispose de son image et peut choisir de la diffuser ou pas. La question qui est posée, dans ce cas concerne les autres enfants présents sur une photographie de groupe dans un lieu de soin.

Si le professionnel de santé, tenu au secret, ne peut diffuser une image, l'intéressé ou son représentant légal peut diffuser son image. Un enfant ne peut figurer sur une photographie que si les parents ont donné leur accord.

L'enfant peut désirer disposer du témoignage d'un moment marquant de sa vie. Les photographies traces de sa vie au sein de l'hôpital marquent le vécu propre de son enfance, de ses liens aux autres, de sa maladie. Elles participent à la construction de son histoire.

Sur cette question, l'enfant ne décide pas mais peut être entendu. Qu'il exprime un refus ou un consentement, cela engage la discussion. Son refus devra être pris en compte. S'il donne un consentement, il le fait sur le moment mais il n'est pas en capacité de se représenter l'adulte qu'il sera. Les adultes doivent le sensibiliser et le protéger.

Les parents ont à décider pour leur enfant en ayant à l'esprit à la fois ce que la maladie de leur enfant représente pour eux et pour lui mais aussi en pensant à cette trace laissée dans la vie du futur adulte. Ils se déterminent et portent la responsabilité des différents choix qu'ils sont amenés à faire pour leur enfant en fonction de leurs valeurs.

Les soignants ne peuvent en préjuger même en ayant le souci de protéger l'enfant contre lui-même ou du risque qu'il perde la maîtrise de son image.

En « floutant » les visages des autres enfants, les soignants cherchent à ne pas être malfaisants, à ne pas leur porter préjudice. Ce faisant ils se substituent parfois au désir des enfants et/ou des parents.

D – Quels sont les risques ?

Toute action comporte un risque, et celui-ci doit être évalué.

La protection de la dignité et de l'intimité sont des valeurs fortes, souvent mises en avant lorsqu'est recommandé le « floutage » des photos. La volonté de ne pas porter préjudice expose au risque d'occulter d'autres valeurs.

Or les valeurs du soin impliquent également de respecter le droit des personnes, et de respecter leurs choix.

Le droit est fondé sur la liberté d'être et d'agir. Ce droit est limité afin de protéger l'intimité de toute personne et particulièrement celle de la personne soignée. Ainsi une personne peut disposer de son image même si celle-ci révèle une part de son intimité. A ce titre la loi, en donnant à une personne la possibilité de restreindre la captation ou la diffusion de son image, lui permet aussi de voir sa photographie publiée.

Le droit à l'image s'entend donc comme le droit de disposer ou de limiter qu'une autre personne que soi-même (ou un établissement hospitalier) diffuse une photographie où la personne peut être identifiée.

Comme toute protection, celle de l'intimité risque d'être un carcan. Le « floutage » systématique sur les photographies de groupe, par l'hôpital, porte atteinte à la liberté de disposer de son image. De plus, ce gommage risque d'effacer une partie de la vie de l'enfant hospitalisé.

La protection du soignant ou de l'institution tend à multiplier les interdits au risque de ne plus pouvoir soigner.

IV – CONCLUSION

Nous appartenons au monde et l'homme est un être de relation. Nous vivons dans un contexte relationnel.

L'image occupe aujourd'hui une place prépondérante, avec le développement des technologies. La photographie est devenue un mode d'échange et de communication quotidien.

La représentation de soi et de « l'autre » appartient à l'Histoire : histoire collective et histoire personnelle. Peut-on aujourd'hui se passer de l'image des personnes avec lesquelles on partage le quotidien ?

Les photographies ne sont pas vraies en elles-mêmes. L'image, la photo, ont un créateur, un sujet représenté, un lecteur. Elles ont un contexte, parlant ou parlant par son absence. Elles traverseront le temps. Image et imaginaire sont liés, les photographies sont marquées par leur relativité et leur subjectivité.

Dans le choix de diffuser, ou pas, la photographie d'un enfant, seuls les parents en prennent la responsabilité. Les soignants écoutent les parents et les enfants mais ne peuvent préjuger de la représentation que les personnes se font de leur maladie, de leur handicap ou de leur intimité.

La photo dans le lieu de soin entame le principe de respect de l'intimité. Mais le « floutage », présence absente, présence sans représentation évoque, plus encore qu'une protection de la vie privée, l'irreprésentable du handicap ou de la maladie dans la société moderne.

V – RECOMMANDATIONS

- **Droit à l'image : seule la personne ou son représentant décide.**

Le droit à l'image est un droit de refus mais aussi un droit de disposer (au sens d'avoir son image, de figurer sur une photo) droit qui a valeur d'obligation pour les soignants tant sur le plan juridique que sur le plan moral.

- **Les soignants ne peuvent pas se substituer aux souhaits des parents, ni à l'avis de l'enfant même avec de bonnes intentions ; ils doivent informer, mettre en garde éventuellement.**

La parole de l'enfant ayant une maturité suffisante est recherchée et son refus primera à un accord donné par les parents.

- **Le consentement est systématiquement recueilli. Il est écrit, nominatif et circonstancié. Il ne peut s'agir d'une autorisation vague ou générale.**

Le formulaire précise de manière exclusive le contexte, l'utilisation et le mode de diffusion.

L'autorisation est spécifique pour chaque événement.

Apports théorico-cliniques

Développement de la vision chez l'enfant

Aperçu des connaissances scientifiques

Valentine VERDIER, psychologue

A la différence de l'audition, le système visuel est très peu stimulé pendant la gestation. Les premières expériences visuelles se font à la naissance.

Approche développementale

La vision est d'abord très floue, en noir et blanc et est possible à distance très rapprochée, de l'ordre de 30 cm, avec une acuité visuelle estimée à $1/20^{\text{ème}}$.

Dès le 3^{ème} jour, le nouveau-né peut fixer le visage humain et produire des mimiques d'imitation.

A 10 jours, il reconnaît le visage de sa mère en comparaison avec des visages similaires. Au début il reconnaît sa mère de manière globale (grâce aux cheveux, aux contours de la tête) puis de manière plus fine (grâce aux traits du visage). A un mois, l'acuité visuelle augmente permettant une discrimination visuelle allant jusqu'à 50 cm.

A l'âge de 2 mois, le nouveau-né est capable de réagir systématiquement et de façon appropriée aux expressions faciales que le visage de sa mère affiche, moment où apparaît également le sourire dit « social » indicateur de bon développement.

Vers 6 mois, ses nouvelles capacités visuo-motrices lui permettent de distinguer les visages familiers des visages non familiers et la crainte des visages inconnus culmine au 8^{ème} mois (l'angoisse du 8^{ème} mois).

Vers 18 mois la marche, impliquant une coordination des informations visuelles et motrices, permet la conquête de l'espace environnant même si l'acuité visuelle est encore limitée. C'est vers 5 ans que l'enfant acquerrait une acuité visuelle complète et vers l'âge de 11 ans que le système visuel viendrait à maturité.

Approche cognitive

La vision est la modalité sensorielle la plus engagée dans les activités humaines en nous offrant des informations détaillées sur le monde qui nous entoure, en nous permettant de le comprendre.

Les aires visuelles cérébrales sont organisées en 2 voies principales : l'une plus impliquée dans le traitement de l'espace et l'autre plus impliquée dans la reconnaissance des formes. Elles sont en communication continue avec d'autres aires cérébrales plus impliquées dans le traitement du langage, de la mémoire, des émotions, etc., offrant du sens à ce que nous voyons et enrichissant réciproquement notre perception visuelle. Plus de la moitié de notre cerveau serait ainsi impliqué dans le traitement des informations issues des globes oculaires. Différents niveaux de complexité de traitement (orientation, contour, reconnaissance des formes, orientation dans l'espace, mise en sens des images) vont donc être opérés pour offrir au final une représentation visuelle complète et qui a du sens pour l'observateur.

Les aires cérébrales visuelles seraient les premières à venir à maturité avec les aires sensorimotrices. La qualité de l'expérience visuelle et donc, l'intégrité du système est

indispensable au développement d'un réseau cérébral fonctionnel et par conséquent à la mise en place des apprentissages (marche, langage, lecture, écriture, etc.).

Approche socio-cognitive

Dès les premières semaines de vie, c'est la vision qui assure principalement la communication entre le nouveau-né et son environnement, tout particulièrement avec la figure maternelle. Cette capacité précoce à orienter son regard vers les visages joue un rôle primordial dans l'établissement des premiers contacts avec l'entourage. Ainsi le nouveau-né peut s'orienter vers un congénère et ainsi accroître ses chances de recevoir de l'aide s'il en a besoin. Les échanges de regards qui émerveillent les parents contribueraient à la mise en place du lien parental et participeraient à l'attribution d'une personnalité au nouveau-né.

La vision permettrait en associant perception et action, des comportements d'imitation et d'instaurer un véritable échange indispensable à la mise en place des interactions affectives précoces.

Bibliographie :

GLIGA T. (2003) « *La reconnaissance des visages par le nourrisson* », Médecine et Enfance. 553-564.

VITAL DURAND F. (2014) « *La vision du tout jeune enfant* Enfance », 01: 19 – 40.

Unité fonctionnelle Vision et Cognition (2014), « *Vision et Cognition* », En ligne <http://www.vision-et-cognition.com/vision-et-cognition>, consulté le 17 septembre 2014.

Apports des théories psychanalytiques

Naïma BRENNETOT, psychologue

Les psychanalystes se sont penchés sur la question de l'image du corps, en particulier sur les bases de sa construction (perceptives, sensorielles, relationnelles conscientes et inconscientes).

Le psychanalyste viennois P. F. Schilder est le premier à avoir mobilisé le concept « *image du corps* ». À sa suite, H. Wallon, psychologue français a également exposé l'impact de l'image de soi, réfléchi par le miroir, sur le développement infantile. Cette expérience serait structurante pour l'identité du sujet.

F. Dolto a apporté le concept de « *l'image inconsciente du corps*⁴ », une représentation psychique qui ne se reflète pas dans le miroir et commence à se former dès la vie intra-utérine. L'image inconsciente du corps est une entité dynamique qui implique l'autre et que l'expérience du miroir vient consolider.

Le « *stade du miroir* » est un concept psychanalytique théorisé par J. Lacan. A partir de 4 mois, le nourrisson montre de l'intérêt pour son reflet dans le miroir et entre 6 et 18 mois, l'enfant prend conscience que le reflet dans le miroir est le sien.

L'image « *spéculaire* » que l'enfant voit alors l'amène à découvrir son image en mouvement et à comprendre qu'il est une entité distincte des autres. Cette découverte donne à l'enfant l'illusion qu'il maîtrise son corps et son image. Ce stade se décline en trois étapes : l'enfant voit son reflet dans le miroir comme un être réel, son image est vécue comme celle d'un autre puis il comprend que cette image n'est pas réelle mais virtuelle : il ne cherche plus à l'attraper, petit à petit l'enfant comprend qu'il ne s'agit que de son reflet. Ces étapes marqueraient l'accès aux trois grands registres du psychisme humain : réel, imaginaire et symbolique.

A 3 ans, la conscience de *soi* est acquise, il y aurait alors une appropriation de l'image dans le miroir comme la sienne. J. Lacan l'exprime ainsi : « ...à travers cette dialectique de l'être et de l'apparence s'effectue la conquête de l'identité du sujet par la perception d'une image totale de son corps précédant le sentiment de l'unité de sa personne.... »⁵.

L'expérience du miroir participe donc de la construction du *Je* et de l'identité. L'enfant arrive à une unité du *moi* grâce à l'image qu'il voit de l'extérieur et se différencie ainsi des autres. J. Lacan pense l'image du corps comme la base même de notre *moi*, « *je suis le corps que je sens et le corps que je vois* ». L'image du corps est la substance même du *moi* « *le moi résulte toujours de l'interprétation toute personnelle et affective de ce que nous sentons et de ce que nous voyons de notre corps* »⁶. J.D. Nasio, qui développe le concept de l'image mentale du corps, rejoint Lacan dans l'idée que le *moi* est composé de deux images indissociables : l'image mentale de nos ressentis corporels et l'image spéculaire de l'apparence de notre corps tel que nous la voyons dans un miroir ou sur une photographie. À l'inverse de J. Lacan, F. Dolto considère le miroir comme déstructurant, l'enfant oublie les images inconscientes du corps pour privilégier le paraître, le *corps vu*, au détriment du *corps vécu*, il néglige ainsi les sensations internes et investit davantage les apparences et ce qui est visible.

Cette découverte de soi, l'enfant ne la fait jamais seul mais avec un adulte. Il se détourne d'ailleurs aussitôt du miroir pour chercher l'approbation de celui qui le porte, cet adulte complice qui le rassure et lui confirme ce qu'il voit : «... *la relation du sujet au miroir*

4 Cf. Dolto F, *L'image inconsciente du corps*, SEUIL, 1984,

5 Cf Golse B, *Le développement affectif et l'intellectuel de l'enfant*, 3eme édition, MASSON, 1995, p195

6 Cf .Nasio J.D, *mon corps et ses images*, Éditions Payot et rivages, paris, 2007,2008, page p83

n'est jamais duelle mais triangulaire. Il y a toujours trois protagonistes : l'enfant, son image et l'adulte qui le tient dans les bras... »⁷.

La perception de notre corps est sous l'influence de notre histoire affective sensori-motrice : des sentiments conscients et inconscients, des émotions infantiles, la manière dont notre corps a été investi, porté, touché, soigné, regardé et jugé par le regard de l'autre et de son état émotionnel. Elle est également façonnée par l'environnement social et culturel.

Cette perception est ainsi toujours *déformée* : nous percevons notre corps tel que nous l'imaginons « fantasmé ». Se mêle à cette perception le sentiment actuel, ravivé par notre mémoire et influencé par le jugement de l'autre réel ou intériorisé.

J.-D. Nasio met l'accent sur la place fondamentale de l'autre dans la construction de l'image du corps : « *Je perçois l'autre dans mon image, et je perçois mon image dans l'autre, le visage d'autrui est pour moi un miroir vivant et une présence qui me pénètre* » (p. 197).

Dès le début de la vie, le bébé grandit et construit l'image de son corps dans l'échange, sensoriel, sensuel et affectif avec sa mère et celui qui prend soin de lui. Le regard d'autrui nous confère ainsi notre identité, la reconnaissance de soi par la reconnaissance d'autrui. L'importance de se voir parmi des semblables permet d'acquérir un statut social et développer le sentiment d'appartenance et de reconnaissance.

⁷ Cf. Nasio J.D, *mon corps et ses images*, Éditions Payot et rivages, paris, 2007,2008, page 132

Membres du Comité d’Ethique ayant contribué à ce travail :

Madame BORDIER, Assistante sociale
Madame BRENNETOT, Psychologue clinicienne
Monsieur COT, Médecin épidémiologiste, Directeur de recherche à l’IRD
Madame CURIEL, Psychomotricienne
Monsieur DELPON DE VAUX, Gynécologue obstétricien
Madame DOS SANTOS, Aide soignante
Monsieur DURAND, Médecin de médecine physique et rééducation
Madame HOUPIN, Ergothérapeute
Madame LASCOMBES, Juriste en droit de la santé
Madame LAMY, Cadre de santé
Madame MATTIUSI, Juriste
Madame MONNIER, Diététicienne
Madame PINAULT, Educatrice spécialisée
Madame PINTO, Kinésithérapeute
Madame ROCHE RABREAU, Pédopsychiatre
Madame ROUSSEAU WENS, Secrétaire médicale
Madame ROSSO, Pédopsychiatre
Madame RUEL, Pédopsychiatre
Madame SEGUIER, Psychiatre
Monsieur TAESCH, Directeur d’hôpital
Monsieur VALIDIRE, Médecin anatomopathologiste
Monsieur VALIMAHOMED, Cadre coordonnateur de pôle
Madame VERDIER, Psychologue clinicienne
Madame VOGÉ, Infirmière
Monsieur WINDISCH, Pédopsychiatre

comite.ethique@hopitaux-st-maurice.fr