



## Sauriez-vous les reconnaître ?



Solutions page suivante

## Droit à l'image

### Introduction

Le respect de la confidentialité et les mesures prises pour assurer l'anonymat des sujets qui participent à la recherche sont désormais bien établis dans la recherche. On procède au codage des données en remplaçant le nom des sujets par un code, généralement un numéro et en veillant à ne pas enregistrer dans l'étude les données qui permettraient d'identifier une personne (numéro de téléphone, n° carte AVS, ...). Mais comment faire lorsque les données à étudier sont des photos, vidéos, radios qui permettent d'identifier les sujets ? Quelles sont les recommandations à suivre ?

Nous avons par exemple revu en séance un projet sur le suivi de patients après une chirurgie du bas du visage (chirurgie orthodontique combinée à une chirurgie orthognatique). Le projet consistait à évaluer la mobilité du bas du visage et plus précisément à évaluer l'expression faciale par des images et des vidéos.

Dans ce cas il est difficile de « flouter » les images ou de masquer une partie du visage pour qu'on ne le reconnaisse pas (voir illustrations ci-dessus – vérifiez vos réponses à la fin du Bulletin).

Nous avons discuté du fait que :

- l'anonymisation complète des images de visages n'est pas possible,
- le retrait des images pourrait biaiser l'étude (si le patient est mécontent du résultat de la chirurgie par exemple).

De fait, le sujet de recherche doit en être informé.

### Concernant le droit à l'image

C'est un droit de la personnalité, protégé par le Code Civil Suisse (CC), articles 27 et suivants mais aussi notamment par des lois cantonales et fédérales sur la protection des données et des dispositions du Code pénal. Les droits de la personnalité sont inséparables de la personne, ils existent jusqu'à la mort, et parfois au-delà. Selon l'article 28 du CC, *celui qui subit une atteinte illicite à sa personnalité peut agir en justice pour sa protection contre toute personne qui y participe*. Une atteinte est illicite, à moins qu'elle ne soit justifiée par le consentement de la personne, par un intérêt prépondérant privé ou public, ou par une loi. La personne peut s'opposer à la diffusion de son image ou la soumettre à des conditions. La publication nécessite son consentement préalable. Le juge saisi pourrait ordonner la destruction de l'image, ou son retrait, accorder un dédommagement, ou une indemnité pour tort moral. Il est important de rappeler que ces principes se déclinent ensuite selon que l'on est dans un contexte de droit du travail, dans une relation thérapeutique, en projet de recherche, etc.

L'image d'une personne doit à notre sens être considérée comme donnée personnelle ("informations qui se rapportent à une personne identifiée ou identifiable", art. 3 let. a LPD - Loi sur la protection des données). Dans un contexte médical, il peut par ailleurs s'agir de données sensibles ("les données concernant la santé, la sphère intime ou l'appartenance à une race" art. 3 let. c ch. 2 LPD). Ces données sont protégées au sens large par l'art. 13 de la Constitution fédérale :

Art. 13 Protection de la sphère privée

1) Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile, de sa correspondance et des relations qu'elle établit par la poste et les télécommunications.

2) Toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent.



## Concernant l'anonymisation des images

Même s'il n'est pas possible d'anonymiser complètement des images, le floutage ou masquage, l'utilisation du noir et blanc ou la dissimulation d'éléments identifiables (cheveux, cicatrices, etc), d'une partie de celles-ci nous semble un bon compromis.

Par ailleurs, il faut noter que l'anonymisation des images numériques requiert une procédure particulière car des informations cachées restent inscrites dans le code, même lorsque l'on supprime le nom et la date de naissance.

Il faut alors bien faire la distinction entre l'utilisation de ces images dans un contexte interne (p. ex. thérapeutique) ou en cas de publication, les exigences liées à l'information du participant, la portée du consentement et l'éventuelle atteinte au droit de la personnalité pouvant être différentes. Il faut alors dans la mesure du possible faire en sorte que les images restent et soient analysées en interne et que seul le résultat de l'observation soit diffusé en dehors du service. Le protocole doit décrire les différentes étapes jusqu'à la destruction du support/des données sources.

L'obtention du consentement est un préalable, un impératif.

Pour les vidéo et les photos, il faut suivre la directive des HUG « Photos / Vidéos de patients à des fins cliniques, de formation et de recherche »,

et demander le consentement du patient qui mentionne :

« *Je confirme avoir été informé(e):*

- *que je vais faire l'objet d'une prise de photos/vidéos,*
- *que les objectifs de l'enregistrement de mes images et de leur utilisation m'ont été expliqués,*
- *que j'ai la possibilité d'accéder à cet enregistrement.*

*Je consens à ce que cet enregistrement soit effectué à des fins de recherche. »*

## Concernant le droit de retrait

Il s'agit d'un principe de la Loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH art. 7 alinéa 2 ; section 2, principes) : *La personne concernée peut en tout temps refuser de*

*participer à un projet de recherche ou révoquer son consentement sans avoir à en justifier la raison.*

L'Ordonnance relative à la recherche sur l'être humain (ORH art. 8 al. 1 let. C) prévoit que l'information donnée, et, par conséquent, le consentement, doivent couvrir les conséquences d'une révocation du consentement sur l'utilisation ultérieure des données personnelles collectées avant la révocation.

En général, ce droit ne saurait justifier la destruction de données ou d'images collectées avant la date du retrait, car ceci pourrait biaiser les résultats de l'étude (voir plus haut). Il faut en contrepartie que le participant soit rendu expressément attentif à ces aspects, en particulier sur l'utilisation et la publication des images et l'impossibilité d'un codage efficace, afin qu'il consente à participer à l'étude en toute connaissance de cause.

Vu cette situation particulière il faut se demander chaque fois que l'image du visage fait partie du plan de l'étude, s'il n'est pas possible de le remplacer par une information moins sensible : radiographies, images d'autres parties du corps, solutions informatiques, etc. Le chercheur doit motiver l'utilisation de ces données sensibles dans son projet.

## Conclusion

Les données collectées pendant un projet de recherche ne peuvent pas toujours être codées. C'est évident quand il s'agit d'analyser le visage. Pour ces cas, nous recommandons :

- 1) un examen préalable de la nécessité de garder et de publier des images permettant d'identifier des personnes,
- 2) une mise en garde dans les feuilles d'information destinées aux sujets de recherche potentiels.

Rédaction :

Fatima Barbosa, juriste CCER

Sandrine Charvat, secrétariat scientifique CCER

Bernard Hirschel, président de la CCER

avec la collaboration Léonie Flückiger, avocate et membre de la CCER.