

Greffer un nouveau visage

Enjeux éthiques

●●● **Pierre Le Coz**, Marseille

Maître de conférence en philosophie

à l'Université d'Aix-Marseille II

Membre du Comité national d'éthique français¹

*Le 27 novembre 2005, la première greffe d'un visage a été tentée en France, soulé-
vant beaucoup d'émotion, le visage étant perçu comme le lieu même de notre universalité humaine, mais aussi de notre singularité. Intervention à haut risque, elle a suscité au préalable une étude du Comité national d'éthique français, renvoyant à des questions d'ordres médical, anthropologique, psychologique et même existentiel.*

Un film de Georges Frangu de 1959 semble avoir prophétisé une greffe du visage. Dans *Les yeux sans visage*, cet auteur met en scène un chirurgien prêt à tout pour redonner à sa fille le visage qu'elle a perdu dans un accident. Quelques décennies plus tard, la réalité semble avoir rejoint la fiction.

L'œuvre cinématographique de Frangu témoigne d'une époque où la science avançait et parfois transgressait l'éthique. On tentait une « première » et on réfléchissait après coup. Aujourd'hui, les médecins ont pris l'habitude de recourir à l'avis indépendant d'une instance morale avant de tenter une expérience. Dorénavant, une délibération éthique précède l'expérimentation scientifique. C'est ainsi qu'en France, avant que la première greffe du visage ne soit tentée le 27 novembre 2005, le Comité consultatif national d'éthique avait rendu un avis sur la question,² suite à une sollicitation du chirurgien plastique Laurent Lantieri.

Le Comité d'éthique français avait rejeté le projet d'une greffe totale du visage. Mais il avait admis que, dans l'état actuel de nos possibilités techniques, une greffe partielle du visage était envisageable. Toutefois, il avait posé une condition éthique : préciser nettement au candidat

qu'il ne s'agirait pas d'une « thérapeutique » classique. La greffe du visage devrait lui être présentée comme une « expérimentation à haut risque ».

Pourquoi la greffe d'un visage, y compris quand elle ne concerne que l'une de ses parties (le triangle nez/bouche/menton) constitue-t-elle une opération « à haut risque » ? Les risques sont-ils d'ordre purement médical ? Faut-il aussi prendre en compte des risques d'ordre psychologique ?

Objectifs psychologiques

Dans la vie en général, il n'est pas irrationnel de prendre des risques, même importants, s'ils nous apparaissent comme la condition d'une amélioration substantielle de notre qualité de vie. Il convient d'abord de s'interroger sur les bénéfices escomptés d'une opération aussi spectaculaire que la greffe d'un visage, fut-

1 • **Pierre Le Coz**, *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, Paris 2007, 196 p.

2 • Cf. www.ccne-ethique.fr « L'allogreffe de tissu composite (ATC) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d'un visage) », in *Avis n° 82*, 06.02.2004.

elle partielle. Qu'est-ce que le patient candidat est en droit d'attendre de ce que le Comité français appelle de son nom scientifique *allogreffe de tissus composites (ATC)* ?

On sent bien qu'une greffe comme celle-ci n'est pas tout à fait comparable aux autres. Dans l'histoire de la transplantation d'organes, la greffe du visage s'inscrit dans une continuité assortie d'une rupture. D'une part, l'indication d'une greffe reconstructrice ou fonctionnelle n'est pas la sauvegarde de la vie du patient, comme c'est le cas des greffes classiques. L'enjeu est d'améliorer la qualité de sa vie. D'autre part, c'est une opération qui concerne la médecine sans être d'ordre strictement médical. Certes, il y a une dimension fonctionnelle et physiologique dans l'intervention. Il s'agit, en effet, de redonner au visage du patient sa fonction de locution, de restaurer sa possibilité de manger, de sentir et de déglutir.

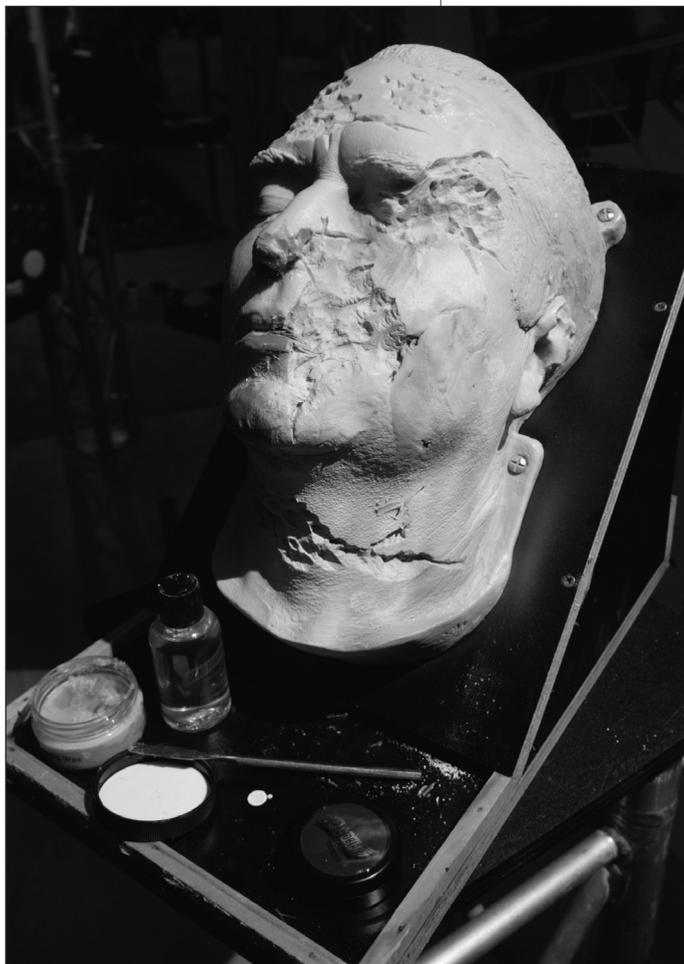
Mais cette dimension fonctionnelle n'est pas la seule en jeu. Elle coexiste avec un autre objectif, moins strictement médical et plus subjectif, qui est de remédier à la perte de la reconnaissance de soi. Le patient a besoin de pouvoir de nouveau se regarder en face, dans un miroir ou dans les yeux des autres. Il désire aussi retrouver sa place au sein de la société pour redonner du sens à son existence.

Cet aspect existentiel met en lumière ce qu'il y a d'inédit par rapport à toutes les greffes précédentes de la médecine. Les transplantateurs ont affaire à une partie du corps qui n'est pas un organe impersonnel et interchangeable. Le visage « en général » n'existe pas. Il n'y

a pas de visage passe-partout. Il n'y a que des visages singuliers. C'est pour quoi on ne greffe pas un visage comme on greffe un organe ou un membre. C'est forcément le visage de quelqu'un que l'on va proposer au receveur.

Pour marquer cette spécificité, David Le Breton, a écrit que le visage est « le lieu le plus humain du corps humain ». ³ Le « plus humain » en ce sens qu'être humain, c'est être singulier, et que le visage est le miroir privilégié de la singularité. Lieu « privilégié » mais pas exclusif.

Kit d'apprentissage de reconstruction de visage



3 • **David Le Breton**, *Des visages. Essai d'anthropologie*, Anne-Marie Métailé, Paris 1992, rééd. 2003, 328 p.

Il serait abusif, en effet, de dire que le visage est le seul vecteur d'accès à la singularité d'une personne. Il y a bien des façons de se singulariser : par sa voix, par son rire, sa démarche, son histoire, etc.

Il reste vrai, néanmoins, que le visage n'est pas une partie du corps comme les autres. N'est-ce pas à travers le visage que devient visible le sentiment intérieur d'être unique ? Dans l'ordre du visible, c'est le visage qui nous personnalise. Une multitude de détails nous singularisent, de la rondeur des pommettes au faciès, en passant par la couleur des yeux ou la forme de la bouche. Nous nous rendons compte que nous sommes uniques quand nous prenons conscience que les autres n'ont pas le même visage que nous. Du reste, lorsque nous doutons de l'identité d'une personne que nous croyons reconnaître dans la rue, nous attendons que cette personne se retourne pour nous en assurer.

Appartenir à la société

Mais le visage n'annonce pas seulement notre singularité : il exprime aussi notre universalité. Tout le monde a un visage, du moins tous les humains car l'homme est le seul animal qui ait un visage. Parlant d'animaux, même domestiques, nous n'avons pas coutume de parler de leur « visage ». Nous parlons de la gueule du chien, même s'il s'agit là du « meilleur ami de l'homme ». L'épiderme de la face de l'homme est nu, exposé à la blessure et à l'écorchure. C'est cette vulnérabilité de la peau qui fait aussi la force du visage.

La perte du visage ne se réduit donc pas simplement à une crise de la singularité. Elle affecte une dimension anthropologique universelle qui nous rattache aux autres. Le visage exprime notre apparte-

nance à l'humanité. Ce besoin d'appartenance à la communauté des hommes est un élément qui passe généralement inaperçu dans notre vie ordinaire. Et pourtant, lorsque nous apprenons que nous sommes le siège d'une maladie grave, nous avons le sentiment que nous avons perdu notre appartenance à l'humanité. Le patient atteint d'un cancer, par exemple, fait partie de la famille de ceux qui ont un cancer. Il a changé de groupe d'appartenance.

Isabelle Dinoire, la première femme qui a reçu un visage greffé en 2005, a déclaré dans une interview accordée à *Monde* (07.07.2007) : « Je suis revenue sur la planète des humains. » Cette formule dit en même temps la fragilité de l'homme qui peut finir par se sentir exclu de la communauté des humains au motif que son visage est détérioré.

Isabelle Dinoire se souvient : « C'était je crois le plus horrible à imaginer : je ne pourrais plus jamais sortir en société. Je ne serais plus jamais présentable devant les humains. » Elle évoque les rares fois où elle est allée faire ses courses avec son masque : le murmure des gens qui reculent, qui la montrent du doigt, qui diagnostiquent la grippe aviaire. Elle ne se sent plus respectée par ses semblables. Ce n'est plus une force de convocation morale qui émane de son visage, mais un mouvement de recul et d'effroi.

L'œil humain a en effet cette particularité d'apercevoir immédiatement la moindre dysharmonie dans le visage. La vivacité oculaire de l'aperception d'une anomalie ou d'une dissymétrie du visage se traduit par un mouvement naturel et spontané de recul. De là l'épouvante qu'on lit dans les regards, dans les transports en commun ou sur les trottoirs.

Il apparaît ainsi que l'altération du visage n'entraîne pas seulement l'altération de la relation interpersonnelle. Elle est aussi un facteur d'excommunication sociale tant il est vrai que le visage traduit l'affiliation à un groupe. On notera à ce propos que nos mimiques sont empruntées à des codes (faire la moue, froncer les sourcils, etc.). La mode, le maquillage, le voile (dont il est recouvert en certaines religions) disent l'imbrication étroite du visage dans un environnement social. Le visage porte l'empreinte du monde. Le front se plisse, les yeux s'écarquillent et la bouche s'entrouvre face au spectacle surprenant du monde des choses et des autres. Le visage exprime des émotions qui réfractent ce qui l'impressionne au-dehors. Sa surface est perméable aux événements extérieurs mais réagit aussitôt par des expressions. Le visage est de ce fait l'élément médiateur entre le moi et le non-moi. Il est à la fois réceptacle et réaction à ce qui advient.

La prise de risque

Les bénéfices d'une greffe de la face ne sont donc pas seulement fonctionnels mais également psychologiques. Mais quels sont les risques encourus ? Il peut y avoir une déception, dans le fait que le résultat final ne soit pas à la hauteur des espérances du receveur. C'est ici le lieu de rappeler que ce qui est en jeu dans la greffe du visage a également trait à la continuité du temps. Avant d'aller nous regarder dans une glace, nous nous attendons à une certaine configuration des traits, du nez, de la bouche et du menton qui sont les nôtres. Or, après une défiguration sévère, il y a un violent décalage entre l'anticipation (l'image que le sujet s'attend à percevoir dans le miroir) et la brutalité avec laquelle le miroir déçoit son attente.

On pourrait penser qu'au moyen de la greffe, le sujet défiguré pourra retrouver une partie de son visage. Son nouveau visage pourrait être un mixte entre l'ancien et le nouveau qu'on lui greffe. L'expérience tend à montrer qu'il n'en va pas ainsi. Même s'il ne s'agit que d'une greffe partielle, ce n'est plus le même visage. En ce sens, la greffe du visage peut être source de désillusions pour peu que le greffé en vienne à s'imaginer que la médecine aurait pu restaurer « son » visage.

Isabelle Dinoire, la première femme greffée, a confié qu'elle ne se reconnaissait pas dans son nouveau visage. Or cette impossibilité de retrouver son visage d'autrefois a occasionné en elle une souffrance morale durable. Quelque part, au fond d'elle-même, elle désirait retrouver son ancien visage.

On peut comprendre cette nostalgie du visage disparu dans la mesure où c'est au visage que nous devons le sentiment d'être toujours le même. Le visage participe à la perception de notre « moi » en tant qu'identité fixe et permanente, ce que les philosophes appellent une « substance ». Le moi est une substance, c'est-à-dire une réalité qui persiste à travers les changements (en nous regardant sur une photo jaunie, nous pouvons dire « c'est moi »). Le visage change au cours du temps, mais de façon insensible, de sorte que, quels que soient les aléas de notre existence, quels que soient les événements qui bouleversent notre histoire, nous pouvons nous raccrocher à notre visage comme à un point d'ancrage. Dans l'incessant devenir, l'écoulement du fleuve de la vie, nous pouvons nous « asseoir » sur notre visage. Mais la greffe ne peut pas restaurer le passé. Le greffé doit faire le deuil définitif de son ancien visage.

Ce risque d'une déception après l'opération et de la souffrance morale qui l'accompagne ne constitue cependant pas une objection décisive. Le dépit qui s'attache à la conscience que la restauration est impossible peut être surmonté par le bénéfice psychologique qu'il y a à pouvoir de nouveau passer incognito, à se fondre dans la foule.

Il existe toutefois d'autres périls psychologiques, tels que la difficulté à habiter le visage d'un mort. Ces risques sont redoublés lorsque l'état psychique du patient est fragile et instable. C'est le cas des défigurations consécutives aux suicides ratés. Le sujet est, de ce fait, peu enclin peut-être à tenir l'engagement de poursuivre à long terme et sans interruption le traitement immunosuppresseur nécessaire et très contraignant. La première expérience lyonnaise d'allogreffe de la main fut en ce sens très instructive. Le patient ayant refusé une surveillance attentive, le rejet survint, imposant l'amputation.

Ce Dieu qui croit en nous

AUTOUR DE MAURICE ZUNDEL

avec **Albert Longchamp s.j.**

du samedi 26 avril (10h)
au dimanche 27 avril (16h)

Notre-Dame de la Route
1752 Villars-sur-Glâne

Renseignements et inscriptions :

☎ 00 41 (0)26 409 75 00 www.ndroute.ch/fr
secretariat@ndroute.ch

Au-delà du visage

La médecine réparatrice vise des objectifs qui dépassent la sphère thérapeutique et touchent des dimensions subjectives et existentielles fortes. Le visage nous convoque, il nous saisit : il a une signification éthique. Il est fragile, vulnérable et en même temps il nous désarme, nous frappe à bout portant.

Le paradoxe du visage, c'est que sa force d'interpellation émane de sa faiblesse même. C'est la force de sa fragilité. Sa puissance est une puissance qui vient d'ailleurs. Ce n'est pas la puissance des puissants de ce monde ; c'est une puissance métaphysique qui inhibe la tentation de la violence. Le regard qui irradie le visage désarme le soldat qui dirige la pointe de son arme ; il l'empêche d'appuyer sur la gâchette. La force qui traverse le visage impose à celui qui le regarde en face un devoir de bienfaisance que Lévinas a nommé « hospitalité inconditionnelle ».

Il faut toutefois garder à l'esprit que si le visage et le regard qui l'illumine est le reflet de l'âme, il n'est pas l'âme elle-même. Le visage personnalise un être, mais un homme sans visage demeure une personne. Une personne ne livre pas l'intégralité de son être dans un espace de visibilité. Elle est aussi une histoire, un vécu intérieur qui se déroule dans la durée, et qui ne compte pas moins dans la construction de sa singularité que les traits de son visage.

Nous sommes assujettis à notre visage et en même temps nous le transcendons. Cette contradiction est indépassable. On ne peut pas la dénouer. Le moi habite un visage qui lui renvoie le miroir de sa singularité, mais il n'est pas son visage.

P. Le C.