

Esthétique, éthique et greffe du visage

Philippe PIRNAY

de l'Académie nationale de chirurgie dentaire

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale - Université Paris 5 - René Descartes

Aujourd'hui le corps humain est idéalisé de façon assez étonnante. La laideur n'est plus admise par la société, et l'esthétique du corps, c'est-à-dire la science du beau, est célébrée partout. Pour être bien dans sa peau, il faut se sentir beau. Cette beauté du corps est considérée comme le socle de la confiance en soi, la promesse du succès personnel, de la réussite professionnelle, voire même de la célébrité.

Ce corps s'offre donc aux soins les plus sophistiqués. Il est amélioré, sculpté, pour répondre à l'impératif social de l'esthétique, et le plus souvent sans tenir compte du coût et des risques de la transformation. En fait, pour tous ces gens qui se font injecter du *Botox*, qui se font lifter ou même refaire le visage, pour cacher qui ils sont vraiment... cela pose question !

Porter atteinte à la beauté, et en particulier à celle d'un visage, est une forme de violence extrême que connaissent, par exemple, les femmes, au Bangladesh. En leur jetant de l'acide au visage, l'agresseur vole le visage, condamne au rejet et à la solitude cette victime. Au sens figuré, perdre la face, c'est perdre sa dignité, son honneur. Or ici ces femmes se trouvent confrontées à l'horreur esthétique. Et selon Jean-François Mattéi : *"une horreur esthétique se mue en horreur éthique quand le visage est frappé d'indignité"*.

En 1959, Georges Franju, dans son film *Les yeux sans visage*, mettait en scène un grand professeur qui était prêt à tout pour sauver sa fille et lui rendre le visage qu'elle avait perdu dans un terrible accident de voiture. Mais en fait, il voulait la "sauver" de quoi ? Elle n'était pas en danger de mort ! La sauver au nom d'un droit étrange : le droit au visage, premier droit imprescriptible de l'homme.

Parce que ce visage a toujours eu une place particulière. Qui a-t-il de plus humain que le visage ? Il est unique, singulier. C'est lui qui identifie la personne, exprime nos sentiments, révèle nos émotions les plus intimes. *"Si l'humain a un sens, disait Levinas, il le trouve dans l'appel que me lance le visage de l'autre"*.

Sur le plan médical, c'est aussi la partie du corps la plus complexe. Le P^f Lengelé, l'un des pionniers de la greffe du visage, disait : *"pour marcher, il ne faut que deux muscles. Pour prendre un objet et l'orienter dans l'espace, il en faut de quatre à cinq. Mais pour le visage, il en faut près d'une trentaine"*.

Au cours de l'histoire, la médecine a toujours tenté de protéger les visages...

Ambroise Paré (1510-1590) cherche comment sauver le roi Henri II d'une lance qui a traversé son front et son œil gauche. Gaspare Tagliacozzi (1597) tente de reconstruire le nez avec la peau du bras, Jean Larrey (1766-1842) traite au cours des guerres de Napoléon les fractures de la face.

Mais malgré les grandes avancées de la chirurgie réparatrice, en particulier grâce à Hippolyte Morestin, au début de la première guerre mondiale, la chirurgie maxillo-faciale n'en est encore qu'à ses débuts et sera incapable de traiter les 10 à 15 000 gueules cassées qui vont rester défigurées.

Pour redonner un visage aux défigurés il faut attendre les travaux de Jean Dausset et Jean Bernard sur le système HLA, les progrès de la microchirurgie, de la neurologie qui décrit d'abord le coma dépassé, puis la mort encéphalique, puis attendre l'introduction de nouvelles molécules immunosuppressives comme la ciclosporine. De sorte qu'après les premières greffes de rein, de poumon, de mains, puis de cœur, on peut penser aux greffes de visage...

Apparaissent tout d'abord de magnifiques réimplantations, comme par exemple, en 1994 : une des tresses d'une enfant de neuf ans habitant le nord de l'Inde est happée par une batteuse. La machine ampute l'ensemble de son visage et le cuir chevelu. Ses parents accourent à l'hôpital avec son visage en deux morceaux dans un sac en plastique. Le D^r Thomas va réussir à rebrancher son visage. L'opération est d'ailleurs alors considérée dans le monde comme la première réimplantation faciale intégrale.

Rapidement, plusieurs équipes de chirurgiens comme celle du britannique Peter Butler envisagent une allotransplantation de la face d'un donneur en état de mort cérébrale à un receveur.

Hormis la tentative, en Chine en 2003, chez une femme de 72 ans d'une allotransplantation de la partie postérieure du scalp et des deux oreilles, patiente d'ailleurs décédée au bout de deux mois, il faut attendre 2005 pour qu'une première patiente puisse bénéficier d'une allotransplantation partielle de la face, que l'on a appelée improprement la "première greffe de visage".

En 2004, le Comité consultatif national d'éthique avait rendu un avis plutôt défavorable ou plutôt réservé pour l'allotransplantation de la face, mais il avait laissé une porte ouverte en autorisant la recherche et l'expérimentation d'une transplantation du triangle nez - lèvres - menton. C'est ce qui a été fait à Amiens par les P^{rs} Devauchelle et Dubernard (après avis favorable de l'Agence de biomédecine, de l'Affsaps et du CPP) sur une première patiente qui avait été mordue par son chien. Cette intervention lui a permis de retrouver un nez, une bouche et une partie des joues.

La seconde greffe a lieu en Chine en 2006 sur un patient défiguré par un ours. Mais ce patient est décédé en 2008 après avoir délaissé ses médicaments antirejet.

À partir de là les choses vont s'enchaîner. L'année suivante le P^r Lantieri, de l'hôpital Henri Mondor de Créteil, réalise une transplantation sur un homme atteint

d'une maladie génétique, la neurofibromatose qui lui défigurait gravement le visage.

Va suivre, en 2008, la première transplantation américaine sur une femme qui a perdu une grosse partie de son visage suite à un coup de fusil tiré en pleine face par son mari. Il faut dire qu'avant la greffe cette patiente avait subi vingt-trois interventions de reconstruction par lambeau osseux et muqueux. Mais ces opérations avaient échoué à rétablir les structures et les fonctions. Elle a donc eu besoin d'une greffe du nez, de la lèvre supérieure, des paupières inférieures et du maxillaire supérieur, qui a d'ailleurs coûté 200 000 \$.

C'est l'année 2010 qui marque le grand tournant de ces interventions. Tout d'abord avec une greffe espagnole présentée comme la première greffe totale de la face sur un homme d'une trentaine d'années qui s'était accidentellement tiré dessus.

Puis, en juin dernier, le P^r Lantieri réussit la première greffe totale française du visage, avec les paupières et tout le système lacrymal, réalisée sur un homme de 35 ans atteint d'une neurofibromatose, patient qui ne pouvait pas sortir dans la rue, disait-il sans provoquer l'effroi des passants.

Ces treize greffes, qui sont des prouesses techniques à saluer, ont inévitablement suscité des interrogations.

La première question que l'on s'est posée était de savoir s'il fallait prendre un tel risque pour des patients qui ne sont pas en danger de mort.

Axel Khan a répondu à cette question en disant que *"la personne qui est totalement défigurée, qui n'ose plus se regarder, qui n'est plus regardée comme un être humain... pour elle, retrouver un visage humain est totalement fondamental ; cela peut être la réintroduction dans une vie comportant l'estime de soi et le regard humanisant des autres"*.

Évidemment, ces patients ne sont ni des cobayes ni des faire-valoir, et malgré l'opération qui leur a rendu un nez, une bouche, un menton, des paupières, le P^r Lantieri l'admet, ils n'ont pas forcément le visage de M. Tout-le-monde. On se doute bien, quand on les croise, qu'ils ont subi des interventions. Mais peut-on imaginer ce que représente pour eux le fait d'avoir retrouvé la parole, l'odorat, la nutrition par voie buccale, la mastication, le fait de pouvoir enfin fermer les paupières pour dormir, et l'essentiel : ils ont été réintégrés dans la grande communauté des hommes.

Alors faut-il prendre de tels risques ?

Ces patients sont dans un tel désastre qu'ils sont prêts à prendre un risque vital car en fait, ils ne sont pas vivants, ils ne font qu'exister. Or rappelons les mots du Pr Lantieri *"il ne sert à rien de donner des années à la vie si on ne donne pas de la vie aux années"*. Certes il y a une prise de risque lors d'une intervention jugée comme une expérimentation, mais *"dans beaucoup d'opérations chirurgicales qui sont des premières, dit Axel Kahn, le résultat est espéré, il n'est jamais garanti, car autrement ce serait simple; il suffirait de demander au patient : voulez-vous que je*

vous soigne et je suis sûr de vous sauver..." Or on le sait, cette question n'a aucun sens !

C'est pourquoi, il y a une nécessité à trouver une solution qui permette de rétablir les fonctions fondamentales de la face qui autorisent la réinsertion sociale, quitte à prendre des risques. L'attente justifie donc que le risque soit pris, mais néanmoins il y a risque.

C'est pourquoi nous devons aussi poser la question concernant la capacité à consentir au traitement du receveur.

Il s'agit d'une opération lourde qui comporte :

- des risques de complications infectieuses graves,
- des risques de rejet encore mal estimés,
- des risques de relative déstabilisation psychologique. Même si, d'après le P^r Lantieri, tous les patients se sont approprié rapidement leurs nouveaux traits, ce risque existe du fait de la violence d'un changement total de visage,
- et enfin des risques liés à la prise des immuno-suppresseurs à vie qui attaquent les reins, le foie, augmentent le risque d'hypertension, de diabète, de cholestérol, de tumeurs malignes...

Donc le consentement libre, exprès et éclairé est (comme d'ailleurs pour toute intervention) indispensable. Il faut que le patient soit aussi informé que possible. Il faut le préparer et l'accompagner psychologiquement. Mais ce qui change ici, c'est la défiguration, la non vie du patient : est-il en état de pouvoir consentir librement ?

Le Comité consultatif national d'éthique a estimé qu'un consentement authentique ne pourra jamais exister pour ce type de patient.

Ce n'est pas l'avis du P^r Lantieri qui se demande *"si on ne peut pas dire au patient que nous ne savons pas ? Ce n'est pas, pense-t-il, parce que nous ne pouvons pas lui donner toutes les données que nous ne pouvons pas lui dire que nous n'en connaissons pas les limites et qu'il rentre dans une expérience médicale"*.

Car nous ne sommes pas ici dans le cadre d'une innovation, c'est-à-dire d'une amélioration progressive d'un acte chirurgical, mais bien encore dans le cadre de la recherche caractérisée par une incertitude sur le risque. Donc il y aura toujours des incertitudes quant à ce que la personne comprend des informations qu'on lui donne, mais ici, le patient prend le risque de la vie, alors que sans cela on a la certitude de la non vie, d'une vie, dit Axel Kahn, *"qui ne peut plus être supportée"*.

Alors, évidemment il faudra toujours se demander quelle est la hauteur de ce risque, quels sont les éléments que l'on a pour penser que l'on pourra maîtriser ce risque, que pourra-t-on proposer au patient en cas d'échec ? Et qu'espère-t-on du succès de ce qui est entrepris ?

Il faudra aussi que le choix du patient soit parfaitement posé. Pour cela le P^r Devauchelle expliquait que le candidat à la greffe doit se montrer solide psychologiquement ; il doit convaincre le chirurgien qu'il est prêt à accepter les

contraintes et à suivre les traitements à vie. Il expliquait que pour 150 demandes reçues, il a dû en rejeter 95. Au total, toutes indications confondues, ces interventions ne pouvaient concerner qu'une dizaine de patients par an.

On a aussi opposé le fait que l'on allait reconnaître le donneur en regardant le receveur. Le respect de l'anonymat du donneur est fondamental pour respecter sa mémoire et éviter la curiosité malsaine qui chercherait à retrouver les traits de la personne morte sur le receveur vivant. Mais aussi fondamental pour marquer le respect vis-à-vis des proches et de la famille du donneur qui verraient grâce à cette greffe un homme heureux de vivre au prix du malheur de leur parent mort... Ce serait pour eux insupportable et terriblement agressif !

Mais contrairement à ce que l'on peut penser, la greffe de visage n'est pas la transposition d'un masque d'une personne à l'autre, parce qu'on le sait maintenant, les os et les structures dentaires ne sont pas les mêmes, les supports aussi. Il y a un remodelage si important que la physiologie de la personne greffée sera lointaine de celle du donneur.

L'un des problèmes éthiques qui me semble aussi très important, concerne le respect du cadavre. Le P^r Lengelé, qui a participé à la première greffe, a expliqué qu'au moment de prélever un visage pour le transmettre à un autre, *"il faut simplement poser un geste mécanique, qui échappe à l'humanité. Et pour y arriver, il faut s'abstraire de la notion de sacré. Parce que, disait-il, dans sa vie professionnelle, le chirurgien n'est plus un homme ; il devient un technicien, une machine qui fait ce qu'il faut pour un mieux pour le patient et il ne redevient homme qu'au moment de le recoudre"*.

Pourtant, rien ne doit être mécanique. Pour le chirurgien, rien ne doit échapper au respect et à la dignité de la personne humaine. Le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Et si l'acte du chirurgien va certes sauver une vie, ce chirurgien doit aussi être conscient, expliquait le P^r Debré, que ce morcellement du corps bouleverse *"le schéma millénaire de l'indivision entre le corps et la personne"*.

D'ailleurs le CCNE a considéré que *"le dépeçage d'un corps est toujours vécu comme une violence qui pourrait être acceptée au nom du sauvetage des autres, mais l'ablation d'un visage pour seulement redonner espoir à un visage détruit a peu de chance d'être acceptée comme telle"*.

La greffe n'est pas un dû, ni un devoir, mais le résultat d'une capacité d'altruisme, le résultat d'un don librement consenti, une preuve ultime de solidarité. L'homme n'est pas un réservoir de pièces détachées au service de la société. Il faut donc à la fois s'assurer du consentement explicite du donneur ou de la famille, et évidemment s'assurer de rendre un cadavre décent à la famille, c'est-à-dire avec un visage reconstitué par un masque de reconstruction faciale.

C'est aussi pourquoi il faut définir l'accompagnement que l'on va offrir à la famille donneur. Car il y a une différence, quasiment philosophique, explique le P^r Lantieri, entre un organe interne et un organe externe, parce qu'à la mort, la famille a encore conscience de vos organes externes, on va donc leur poser la pire

question, au pire moment, il faut donc que ces conditions de prélèvement de la face soient parfaitement établies car cela est la clé du respect dû au donneur.

Il y a d'autres questions éthiques, en particulier la question du financement de ces interventions, de la surmédicalisation de ces grandes premières chirurgicales, mais aussi les règles de répartition des organes dès lors que la demande est supérieure à l'offre, mais le temps manque, et il serait prétentieux et illusoire de vouloir traiter l'ensemble des problèmes.

Aussi, je voudrais conclure.

Le visage ou la face que l'on va greffer, peu importe selon moi le terme car en définitive ce n'est pas simplement un bout de peau ou une simple partie du corps, c'est l'introduction à la personnalité d'un être qui passe d'une personne à l'autre; et cela pose un problème éthique.

Mais la définition de l'éthique n'est pas d'être certain de faire toujours le meilleur choix, mais celui de faire la moins mauvaise action.

Dans le cas présent, entre ne rien faire pour ces patients défigurés en état de grande vulnérabilité et prendre un risque pour eux, on est au cœur de cette définition de l'éthique.

Et voilà pourquoi aussi ces greffes posent des questions éthiques singulières. On ne doit pas tenter d'y répondre comme dans tous les cas de figure mais comme des cas de défiguration.

Le recul que nous avons, cinq ans après la première greffe nous a permis de dissiper certaines de nos craintes... mais aussi de renforcer notre vigilance éthique.

Toutes ces premières chirurgicales sont justifiées non pas tant parce qu'elles sont porteuses d'espoir d'une esthétique retrouvée qui va repousser en quelque sorte les frontières du possible, mais aussi parce que, provocantes, elles vont susciter un grand nombre d'interrogations qui, une fois résolues, vont constituer autant de progrès technique, éthique et juridique.

C'est pourquoi, j'aime rappeler cette phrase du P^r Lantieri : "*on peut faire de la recherche dans le soin à condition d'apporter du soin à la recherche*". C'est peut-être ainsi que l'on pourra associer l'éthique au pouvoir médical !