

Avis n° 82

L'allogreffe de tissu composite (ATC) au niveau de la face (Greffe totale ou partielle d'un visage)

Membres du Groupe de Travail :

Monique Canto-Sperber (responsable)
Chantal Deschamps
Marie-Jeanne Dien
Jean Michaud
Denys Pellerin (responsable)

Personnalités consultées :

Docteur Laurent Lantieri
Docteur Jean-Dominique Favre
Monsieur André Matzneff
Médecin général Alain Bellavoir

Le CCNE a été saisi le 19 février 2002 par le Docteur Lantieri de l'Hôpital Henri Mondor (AH-HP) de la question éthique concernant une allotransplantation composite vascularisée au niveau de la face.

A l'appui de sa demande il a fourni un rapport intitulé « *Allotransplantations cutanées - Problèmes éthiques et médicaux* » par lequel il souhaite « *initier une discussion sur les problèmes que peuvent poser les reconstructions de l'image du corps* ». ¹

Le présent avis ne concerne que les possibilités de reconstruction totale ou partielle du visage par allotransplantation de tissus composites, lorsque les personnes ont été défigurées, à la suite d'un accident, d'une brûlure, d'une explosion ou d'une maladie. Il ne traite pas de la chirurgie esthétique qui vise à l'amélioration de l'apparence physique sans traumatisme ou maladie initiale.

Plan du rapport

- I. L'état des lieux. Les données chirurgicales**
 1. Auto transplantation et allotransplantation
 2. Problèmes de rejet et traitement immuno dépresseur à vie
 3. La reconstruction du visage par ATC est-elle possible ?

- II. Les indications actuelles de la reconstruction du visage**
 1. Les traumatismes balistiques
 2. Les cancers de la face
 3. Les grandes brûlures de la face
 4. certaines malformations congénitales de la face

- III. Questions éthiques relatives au visage humain**
 1. La signification éthique du visage humain
 2. La douleur de ne plus avoir de visage

- IV. Questions éthiques relatives à la pratique des ATC**
 1. La demande de reconstruction de la face
 2. Les difficultés du consentement
 3. Problèmes éthiques liées aux conséquences sur le patient
 4. Problèmes éthiques liés à la mise en pratique de ces interventions

Conclusions

¹ Lantiéri L. Allotransplantations cutanées – Problèmes éthiques et médicaux. Rapport auprès du C.C.N.E, Nov 2001
Laurent.lantieri@hmn.ap-hop-paris.fr

I – L'état des lieux . Les données chirurgicales

1° Autotransplantation et allotransplantation

a - L'autotransplantation

Les reconstructions utilisant des *autotransplantations* tissulaires sont à la base de toute la chirurgie plastique reconstructrice actuelle. Ces transferts permettent aujourd'hui des reconstructions d'éléments complexes sur la face, les membres ou le tronc. Les indications sont variées, la perte de substance pouvant être d'origine traumatique, malformative ou chirurgicale dans le cadre d'exérèses tumorales.

Ces autotransplantations, appelées plus communément *lambeaux libres*, peuvent être cutanés simples permettant de couvrir une perte de substance cutanée ; mais on peut aussi transférer des éléments plus complexes tels qu'un muscle pour redonner une fonction (dans le cadre de paralysie de la face, du membre supérieur) ou un segment osseux, du tissu cellulograisieux avec de la peau, ou la combinaison de ces différents éléments.

b - L'allotransplantation

L'allotransplantation de tissus composites (ATC) comporte le prélèvement des tissus sur un donneur en état de mort cérébrale, dans les conditions de toutes les transplantations d'organe : prélèvement de l'ensemble des tissus nécessaires à la reconstruction d'une zone déterminée et des éléments vasculaires et nerveux correspondants ; l'incompatibilité immunitaire entre donneur et receveur, impose le recours à un traitement immunosuppresseur « à vie » du receveur, traitement dont les effets secondaires potentiels sont bien connus.

De plus, contrairement aux *organes transplantés* (foie, cœur, rein, etc.), les greffons de tissus composites - dont la main ou le membre complet est le modèle le plus élaboré -, sont histologiquement hétérogènes, constitués de tissus qui expriment différents degrés d'antigénicité, y compris les plus élevés (la peau et le muscle) et contiennent des éléments immunocompétents (moelle osseuse, ganglions lymphatiques) potentiellement acteurs de la réaction immunitaire.

Cette pratique chirurgicale est récente. Elle remonte à septembre 1998 lorsque l'équipe dirigée à Lyon par J.M. Dubernard a greffé sur un homme de 48 ans amputé de la main droite, un avant-bras prélevé chez un homme de 41 ans en état de mort cérébrale. Cette maîtrise technique acquise de longue date par les meilleures équipes de chirurgie de la main, qui pratiquent couramment les *replantations*, avait conduit - on s'en souvient - à l'expression de quelques critiques sur la qualification d'*exploit technique* dont avait bénéficié l'équipe lyonnaise lors de sa première tentative. L'exploit n'était pas seulement dans l'acte chirurgical mais dans la maîtrise espérée des réactions immunologiques vis à vis d'une allotransplantation reconstructive par greffe composite².

2° L'allotransplantation exige un traitement immunosuppresseur à vie

Du fait qu'elle comporte des tissus (un large élément cutané, du muscle et parfois un élément osseux) qui expriment les degrés les plus élevés d'antigénicité, l'allotransplantation de tout ou partie d'un visage expose au risque maximum de rejet, si l'on ne peut être assuré de disposer d'un traitement immunosuppresseur non seulement efficace mais aussi poursuivi la vie durant.

² Le CCNE, saisi par la Direction générale des hospices civils de Lyon, avait été conduit à formuler quelques réserves concernant à la fois la personnalité du patient, la justification de l'intervention et une approche trop limitée des résultats escomptés notamment du point de vue neurophysiologique. Depuis lors, d'autres greffes de la main ont été réalisées mais aussi d'autres régions anatomiques ont été transplantées. La deuxième greffe, bilatérale, pratiquée à Lyon par le Professeur Dubernard, tenant compte des remarques du CCNE et reprise par les autorités sanitaires, se révèle un authentique succès.

A cet égard des progrès très encourageant ont été faits ces dernières années. Ils ont été particulièrement démontrés par les allotransplantations de « mains » depuis septembre 1998.

Le document le plus récent publié par le Royal College of Surgeons of England³ en novembre 2003 a recensé à ce jour 21 ATC de main, 9 transplantations de paroi abdominale, une transplantation du larynx, et une transplantation de langue.

Aucune ATC du visage n'a encore été pratiquée, en dépit de la demande pressante de quelques chirurgiens fondée sur la maîtrise technique, qu'ils estiment désormais acquise, de ce type d'intervention. Effectivement les risques de nécrose vasculaire précoce du transplant sont devenus minimes par les techniques microchirurgicales très performantes. Mais rien ne permet de dire que le problème immunologique est effectivement résolu. Dès lors le risque de rejet aigu après ce type de greffe du visage peut être raisonnablement estimé à 10% dans la première année, et le risque de rejet chronique de 30 à 50% chez les personnes greffées après 5 à 10 ans.

En outre le traitement immunosuppresseur le mieux conduit, comporte ses propres risques, bien connus, que sont la susceptibilité aux infections, l'hypertension artérielle, le diabète et des affections malignes lymphoprolifératives, des cancers cutanés, ici particulièrement menaçants.

3° La reconstruction du visage par ATC est-elle possible ?

La transplantation de la face a été discutée comme étant une option thérapeutique sérieuse au Congrès du Plastic Surgical Research Council à Boston (USA) en avril 2002⁴.

En janvier 2003, le quotidien Le Figaro se fait l'écho de la réunion au cours de laquelle l'équipe lyonnaise confirmait le très bon résultat, à deux ans, de sa double ATC des mains. A cette occasion avait été donnée l'information, selon laquelle, à Rome, un chirurgien avait pratiqué avec succès une ATC de la mandibule sur un homme de 80 ans atteint d'un cancer de la bouche (il devait décéder quelques jours plus tard). Le journaliste poursuit : « Après la transplantation de deux mains, de la mâchoire, plusieurs groupes de chirurgiens envisagent de s'attaquer à la face et de transplanter sur la face d'un individu grièvement blessé, brûlé, le visage d'un donneur décédé » (*Le Figaro*, 20.01.2003, p. 12).

Le rapport du Royal College suscité par la publicité faite autour des déclarations du Docteur Butler en décembre 2002 devant la British Association of Plastic Surgeons, exprime les plus vives réserves et souligne qu'il ne s'agit pas seulement d'une technique chirurgicale de réparation comme une autre dès lors qu'elle touche le visage.

Il n'en demeure pas moins que l'ATC de la face demeure l'ambition de certaines équipes de chirurgiens spécialistes de chirurgie reconstructive.

Ils font valoir que d'un point de vue strictement chirurgical, le prélèvement de tissus chez un sujet donneur en état de mort cérébrale offre plusieurs avantages qui affranchissent le chirurgien des principales contraintes de la reconstruction traditionnelle et placent le chirurgien reconstructeur dans les conditions techniques optimales. Avant tout, l'ATC satisfait à l'objectif suprême de toute reconstruction tissulaire : la reconstruction « à

³ Kmietowicz Z. Face Transplants should not be done without more Research *B.M.J* -2003 (327) nov 22, p1185

⁴ Hettiarachi et Butler (...) s'en sont fait l'écho dans un article publié en juillet 2002 sous le titre « Transplantation de la face : phantasme ou avenir ? » Hettiarachy S., Butler P.E.M. Face Transplantation-Fantasy or the Future *The Lancet* -2002 (360) July 6-pp 5-6 ; initialement méconnu de la grande presse, cet article fit surface quelques semaines plus tard sous des titres à sensation : « Vivre avec le visage d'un autre ! », « Se faire greffer un autre visage ! » (*France-Soir*, 30.11.2002), « Un chirurgien britannique l'aurait mis au point » ou plus sérieusement « Personnes défigurées : une équipe britannique envisage la greffe du visage » (*Quotidien du médecin*, 2002-7332-4, déc. 2002, p. 15). Louis C. Greffe, après les mains la mâchoire. La chirurgie de l'extrême dérange. Une équipe française veut greffer un visage. *Le Monde*, 24-01-2003 p 12

l'identique ». la rigueur sémantique voudrait d'ailleurs que l'on qualifie cette activité de chirurgie de *remplacement* tissulaire plutôt que de *reconstruction* tissulaire. Un autre avantage majeur des allogreffes est l'absence de morbidité liée au prélèvement tissulaire au site donneur qui libère le chirurgien du dilemme de la *destruction de tissus sains*, contrepartie de toute reconstruction par tissus autologues.

Ces arguments qui peuvent être pris en considération dans certaines indications possibles d'ATC, notamment l'amputation des deux mains, semblent devoir être relativisés en ce qui concerne l'utilisation de techniques d'ATC pour la face. La technique chirurgicale est relativement simple avec suture de quelques pédicules vasculaires et nerveux. Il ne s'agit pas d'un exploit technique au sens propre du terme.

Si l'on fait l'abstraction de la nécessité du traitement immunodépresseur et des risques propres qu'il induit (on y reviendra plus loin), il paraîtrait plus raisonnable de limiter l'ambition de l'utilisation de l'ATC à la restauration de l'une des unités anatomiques de la face, pour traiter une séquelle tardive localisée insurmontable en dépit d'une réparation immédiate globalement acceptable.

II - Les indications actuelles de la reconstruction du visage

Elles sont heureusement devenues aujourd'hui peu nombreuses. L'indication d'une ATC pourrait théoriquement concerner les traumatismes balistiques, les grandes brûlures ; les cancers de la face, certaines anomalies congénitales.

1° Les traumatismes balistiques

Les traumatismes balistiques, observés tant en pratique de guerre qu'en pratique civile sont devenus rares.

a - En pratique de guerre

Les méthodes de combat ont évolué au fil des temps. Mais surtout les conditions de prise en charge précoce spécialisée des blessés ont profondément modifié la situation des blessés de la face. Longtemps considérés comme incurables ils étaient le plus souvent laissés sur place sur le lieu du combat et n'étaient récupérés en dernier que s'ils avaient survécu aux premières heures, c'est-à-dire déjà dans une situation aggravée par l'hémorragie et l'infection, qui augmentent les nécroses tissulaires et donc les pertes de substances. Aujourd'hui les règles imposées par le Service de Santé des Armées assurent le ramassage des blessés de la face de façon prioritaire. Le contrôle immédiat de l'hémorragie, de la respiration, de la déglutition assure la survie et prévient l'infection. Ceci permet la conservation maximale des tissus composants de la face. Dès lors, l'utilisation de toutes les techniques de chirurgie reconstructive moderne sont mises en œuvre par des chirurgiens spécialisés dans les hôpitaux de l'arrière où le blessé est transporté sans délai sous couvert d'une intense réanimation adaptée à son état.

Les techniques utilisées peuvent notamment faire appel aux gestes les plus modernes d'autotransplantations composites microchirurgicales immédiates ou différées qui, il faut le rappeler, ne soulèvent, elles, aucun problème d'ordre immunologique.

Les résultats obtenus sont devenus très appréciables et les séquelles n'ont rien de comparable à ce qu'il en fut jusqu'aux premiers temps de la seconde guerre mondiale. Ajoutons que la facilité d'utilisation et la qualité esthétique d'implants ou de prothèses externes à base de polymères contribuent à la qualité esthétique de la restauration et à minimiser les séquelles psychiques ou sociales à laquelle contribue une prise en charge psychologique appropriée.

b - En pratique civile

Le coup de feu dans la bouche ou sous la mâchoire demeure un mode fréquent de suicide. Les lésions observées sont extrêmement délabrantes, touchant la mandibule, la langue, les fosses nasales. Les conséquences fonctionnelles de ces délabrements sont très invalidantes. Malheureusement l'état psychique du suicidé est particulièrement fragile et instable. Il est, de ce fait, peut-être peu enclin à tenir l'engagement de poursuivre à long terme et sans interruption le traitement immunosuppresseur nécessaire et très contraignant. La première expérience lyonnaise d'ATC de la main fut en ce sens très instructive. Le patient étant peu compliant et refusant une surveillance attentive, le rejet survint, imposant l'amputation. Il semble donc très hasardeux de proposer d'emblée dans une telle situation une ATC, qui serait cependant une solution technique de choix. La discussion de cette éventuelle indication, secondairement en raison de l'impossibilité ou de l'échec d'une intervention restauratrice conventionnelle, associe aux réserves précédentes les difficultés techniques d'une intervention sur des tissus cicatriciels rétractés ou remaniés.

2° Les cancers de la face

Le traitement des cancers de la face comporte souvent encore aujourd'hui un temps chirurgical d'exérèse large et mutilante. Les équipes de cancérologie utilisent largement les gestes immédiats complémentaires d'*autotransplantation* de tissus composites, notamment le péroné avec son pédicule vasculaire, permettant l'apport d'os, de muscle et de revêtement cutané. En dépit des difficultés techniques accrues par la radiothérapie préalable et le lourd traitement chimiothérapique associé, l'objectif poursuivi n'est qu'à court terme pour assurer un relatif confort fonctionnel et surtout un apaisement moral à ce patient dont l'espérance de vie est malheureusement limitée.

Il semble bien que, là encore, il n'y ait pas place pour une *allogreffe* composite.

3° Les grandes brûlures de la face

Il peut en effet paraître séduisant d'envisager le traitement d'une grande brûlure de la face par une *allogreffe* d'un visage prélevé sur une personne en état de mort cérébrale. Mais, si les problèmes de recouvrement cutané semblent surmontables, celui de l'innervation complexe des multiples petits muscles de la face est loin d'être résolu. Certes, la réinnervation de la main par suture des gros troncs nerveux de l'avant-bras obtenue dans le second cas lyonnais est encourageante. Elle ne permet cependant en aucune façon de s'y référer pour espérer obtenir une restauration de l'expression du visage.

Dans ces cas de brûlures graves de la face, tous les spécialistes s'accordent pour privilégier la conservation maximale des muscles qui peuvent être épargnés en dépit de l'aspect initial de carbonisation et pour être très économe d'exérèses tissulaires précoces. Aujourd'hui en effet, le revêtement cutané, la construction des lèvres, des paupières, des joues, voire du nez trouvent des solutions très appréciables avec l'utilisation des diverses techniques modernes de chirurgie réparatrice associant, s'il y a lieu, les divers procédés bien maîtrisés tels que expansion cutanée, implants graisseux ou prothétiques, reconstruction de la pyramide nasale.

Si l'indication d'une ATC du visage devait être posée pour restaurer un visage porteur d'une cicatrice étendue de brûlure, il faudrait alors tenir compte du fait que la greffe exigera la résection de la totalité du tissu cicatriciel souvent obtenu avec difficulté. Dès lors, si survenait une difficulté technique avec nécrose tissulaire précoce, voire un rejet précoce, il serait nécessaire d'enlever tout l'allogreffe, et de procéder à nouveau à une série de gestes conventionnels successifs de recouvrement cutané dont le résultat risquerait d'être pire que l'état initial.

4° Certaines malformations congénitales de la face

Quelques très rares malformations congénitales déforment à tel point le visage d'un enfant que l'idée de son remplacement par ATC pourrait venir à l'esprit.

a - En fait il s'agit de malformations localisées même si elles sont étendues (dysplasies tissulaires, angiomes, *naevi* géants, tumeurs de type tératome, etc.) ; elles peuvent bénéficier elles aussi, même chez l'enfant très jeune, de techniques appropriées faisant largement appel aux techniques d'exérèse et d'expansion cutanée préalable de la zone donneuse des autogreffes nécessaires à la reconstruction après exérèse éventuellement progressive de la zone de malformation.

b - La réparation par ATC de certaines disgrâces de la face observées dans quelques cas rares de syndromes malformatifs complexes (Syndrome de Protée, maladie de Recklinhausen) ne suffirait pas à restaurer un aspect physique normal. La nécessité d'y adjoindre un traitement immunosuppresseur à vie rend cette indication déraisonnable.

III. Questions éthiques relatives au visage humain

Comment traiter des problèmes éthiques relatifs à une éventuelle greffe de visage sans rappeler d'abord ce que signifie pour l'être humain le fait de posséder un visage ? C'est là un trait commun à la condition humaine et qui induit une conception de soi et du rapport à l'autre qui est essentielle à toute vie sociale.

On ne peut ignorer les aspects sociaux et historiques de la perception du visage humain. Les dimensions culturelles, voire une part irréductible d'imaginaire, sont associées à la façon dont nos cultures conçoivent le visage et le valorisent. Les réflexions que nous proposons ici s'attachent à dégager les significations éthiques du visage humain et des éventuelles transformations qu'il pourrait subir. Ces réflexions nourrissent un ensemble de recommandations relatives à la possibilité de greffer une partie ou la totalité de la face. Elles sont soucieuses d'éviter tout préjugé, de se démarquer de tout moralisme et de faire la part des questions sur lesquelles il est nécessaire de se prononcer et de celles qui doivent rester ouvertes.

La possession d'un visage façonne le sens qu'on a de soi ; elle est aussi l'un des fondements de l'intersubjectivité. Posséder un visage a de ce fait une signification éthique unanimement reconnue. Il est nécessaire de le rappeler en préalable à la définition des problèmes éthiques que posent la perte du visage et l'espoir d'une reconstruction faciale totale ou partielle.

1. La signification éthique du visage humain

a. L'unicité du visage

Deux traits caractérisent le visage : son unicité et son expressivité. Ce qui définit le visage humain est d'abord une disposition harmonieuse et quasi symétrique de traits caractéristiques : deux yeux, à peu près horizontaux, un nez vertical et une bouche horizontale, le tout délimité dans une forme plus ou moins ovale, avec deux oreilles sur le côté. C'est ce qu'on appelle le masque ou le triangle. Il suffit de tracer ces traits sans rien ajouter d'autre pour que tout homme sache qu'il est en présence d'un visage humain. Les croquis, les caricatures se limitent souvent à ces quelques traits pour évoquer un visage. Pareil prototype du visage humain permet bien sûr des adaptations. Les yeux peuvent être démesurément grands, comme dans les dessins animés, le nez tout petit, la bouche réduite à une ligne, il reste que la seule évocation de ces traits suffit à fixer dans notre esprit la présence

de l'humain. Des masques hideux représentant des visages déformés perturbent et tordent ces éléments, mais retiennent leur forme générale et leur disposition respective.

De plus, le visage est toujours le visage de tel ou tel être humain. C'est une forme d'être-là de l'homme, comme disent les philosophes. Il se rapporte à une individualité. Il consiste en cet arrangement particulier, et à chaque fois unique, des yeux, du nez, de la bouche, de la découpe du visage, qui donne sa réalité à une incarnation de l'être humain. Il n'existe pas de visage passe-partout. Les visages des masques de théâtre ont la forme d'un visage, mais nul ne songerait à les confondre avec un visage humain. Car *un* visage, ce ne peut être un visage en général, mais c'est *le* visage de quelqu'un, d'un individu singulier qui a ce visage et qui est le seul à l'avoir.

Le visage est ce qui au premier regard identifie la personne comme individu sans pareil. Découvrant un visage, nous avons une expérience forte de son unicité, nul autre individu que celui qui est devant nous ne peut présenter le même visage. Bien sûr, de vrais jumeaux se ressemblent au point qu'on peut les confondre. Mais toute personne qui les connaît bien saura faire la différence entre deux jumeaux, car si leur visage est identique, la manière dont ils habitent leur visage est différente, puisqu'ils sont deux individus distincts. Il en est de même pour les cas très rares de vrais sosies.

b. Le visage, expression de la personnalité

Le visage est également l'expression de la personnalité de l'individu dans ce qu'elle a de plus singulier. Le visage est rarement statique, sans expression. C'est un ensemble de traits qui bougent, souvent de façon harmonieuse, et servent à traduire des émotions et des attitudes. Une telle capacité expressive fait du visage le *medium* par lequel se manifeste la singularité humaine.

Par là, le visage se distingue du museau ou de la gueule de l'animal. On peut dire sans doute que le visage des animaux exprime des sentiments. Mais nous sommes, nous, humains, surtout aptes à reconnaître les formes d'expression propres aux humains et assez mal dotés pour reconnaître celles propres aux animaux. En effet, nous identifions un visage aussi par sa capacité à bouger, à sourire, à cligner des yeux, bref à exprimer les attitudes et la sensibilité d'une personne.

c. Le visage : fondement du rapport à autrui et du rapport à soi

Le visage est enfin un élément fondamental du rapport à soi et du rapport à autrui. Pour cette raison, sa signification éthique est évidente.

Les deux tiers de notre communication avec autrui se réalisent au travers des canaux d'expression non verbale de notre visage. L'expression faciale dépend d'une coordination complexe de nerfs et de muscles. Elle est nécessaire pour établir et maintenir avec autrui de véritables relations. Des études récentes ont montré que la capacité que nous avons d'avoir une expression faciale a un impact immédiat sur ce que nous éprouvons. On a remarqué une détérioration de l'humeur chez les personnes incapables de former de véritables expressions faciales.

Le visage est la première donnée sur laquelle s'appuie la reconnaissance d'autrui. Non seulement nous appréhendons autrui sous la forme d'un ensemble de traits qui n'appartiennent qu'à lui. Mais nous le reconnaissons comme humain par son visage. C'est un véritable rapport d'intersubjectivité qui est aussitôt établi. Le philosophe Emmanuel Lévinas rappelle ainsi que le visage est la forme même d'autrui, la première voie d'accès à l'altérité.

La morphologie même du visage d'autrui n'est pas perçue de façon neutre. Nous ne cessons de projeter des qualifications psychologiques sur l'ensemble que forment les traits d'un visage. On parle ainsi de visage ouvert ou fermé, intelligent ou bête, généreux ou mesquin. Beaucoup croient voir dans un visage le reflet de la moralité de la personne. De tels

jugements peuvent être hâtifs et nourris de préjugés, mais l'essentiel ici est de remarquer que la perception du visage est souvent associée à une appréhension de la personnalité entière.

Le visage façonne aussi le rapport à soi de la personne et joue un rôle décisif dans la fabrique de son identité. Le visage est ce avec quoi nous venons au monde. C'est un marqueur de notre héritage génétique de génération en générations. Le visage marque à l'évidence les liens avec la parenté. Dans les cultures occidentales en tout cas, le visage est toujours visible. Il est perçu comme la face la plus extérieure de soi, ce qu'on présente au monde avant toute autre chose, ce par quoi les autres ont accès à soi. L'expérience des femmes voilées, et dont le visage est dissimulé, est sans doute différente à cet égard. Mais lorsque ces femmes se retrouvent entre femmes, ou avec leur mari et leurs enfants, et ne portent plus le voile, elle éprouvent sans doute la même expérience qui est commune à tous les êtres humains de se présenter aux autres par leur visage, et d'être appréhendées dans ce qu'elles sont d'abord par leur visage.

d. L'impossibilité de voir son visage

Le rapport qu'un être humain a à son propre visage mérite d'être approfondi. En effet, l'homme ne peut pas voir son visage s'il n'a pas près de lui une surface réfléchissante. Il peut sentir son visage, le toucher, le deviner, mais pour le voir, il a besoin d'un miroir qui lui donne sur son visage le même regard qu'autrui en a. Dans le récit antique que nous transmet Ovide avec *Les Métamorphoses*, le devin Tirésias avait promis que le jeune et beau Narcisse vivrait à condition de ne pas se connaître lui-même et donc d'ignorer son visage. C'est pour venger la nymphe Echo, délaissée par le jeune homme, que la déesse lance sa malédiction: Narcisse aimera et ne pourra jamais posséder ce qu'il aime. On connaît la suite. Narcisse aperçoit dans le reflet d'une eau vers laquelle il se penche pour boire un visage dont la beauté le ravit et dont il tombe aussitôt amoureux. Ce visage dont il ignore qu'il est le sien et qu'il ne peut saisir le condamne au désespoir et à une mort inévitable.

Cette histoire antique est pleine d'enseignements. Dans l'incapacité où nous sommes de voir notre visage, ce sont les miroirs, naturels ou fabriqués, qui nous donnent la possibilité de nous reconnaître. Or cette reconnaissance n'est pas passive. Avant de nous regarder une nouvelle fois dans le miroir chaque matin, nous avons déjà une anticipation de ce que nous allons voir, une représentation de notre visage, façonnée par les innombrables occasions antérieures où nous nous sommes vus. Mais s'il arrive que le visage que le miroir nous renvoie ne corresponde pas à cette anticipation, nous nous disons « ce n'est pas moi » au moins autant que « voici, c'est moi ». Lorsqu'une personne dont le visage est momentanément déformé (à la suite d'une intervention dentaire, d'une réaction allergique, d'un choc ou d'un traumatisme, ou même lors d'une période de grande fatigue ou face à un vieillissement des traits auquel elle a du mal à s'habituer) se regarde dans le miroir, ne se dit-elle pas avant toute chose « Je ne me reconnais pas. Ce n'est pas moi ».

2. La douleur de ne plus avoir de visage

a. L'altération du rapport à soi

Lorsque le visage d'une personne est sévèrement abîmé, par une perte de substance faciale, par une balafre ou qu'il est traumatisé en de multiples endroits, on a le sentiment que le visage est en quelque sorte perdu. On dit bien alors que la personne est défigurée, qu'elle n'a plus de figure et, dans certains cas même, plus de figure humaine. C'est une caractéristique si nécessaire du visage humain d'être une totalité symétrique disposée selon un certain ordre que l'absence d'un élément peut faire perdre le sens de cette totalité. Un traumatisme majeur de la face, et la perte de ce que la personne considère comme son visage, sont la cause d'une immense souffrance, physique bien sûr, mais surtout psychologique. Car

ce sont le rapport à soi, le sens de son identité, mais aussi le rapport à l'autre qui se trouvent fortement atteints par un tel accident.

La perte du visage perturbe fortement le sens d'elle-même qu'a une personne. Nous avons rappelé combien la représentation mentale qu'un individu a de son visage est sous-jacente chaque fois qu'il a l'occasion de se voir dans un miroir. Il ne faut pas mésestimer l'importance de cette représentation mentale en partie archétypale de son propre visage que chaque personne semble posséder. Sa présence permet de comprendre la douleur des personnes dont le visage est durablement abîmé à la suite d'un accident ou d'une intervention chirurgicale. Ces personnes ont beaucoup de difficultés à accepter que le visage reflété par le miroir soit le leur. Leur visage, dans leur esprit, reste le visage d'avant l'accident, d'avant l'opération. C'est en particulier le cas lorsque non seulement la symétrie du visage est brisée, mais aussi son dessin caractéristique : la forme des yeux, le rapport entre les yeux et le nez. Pareille difficulté de reconnaissance de soi se rencontre *a fortiori* lorsque la capacité expressive du visage est partiellement ou totalement perdue. Le visage semble alors être devenu un masque extérieur plaqué sur la face et qui ne porte plus l'intention expressive de l'individu.

b. L'altération du rapport à autrui et le rejet de la part des autres

La perte du visage perturbe aussi fortement le rapport à l'autre. La personne défigurée, non seulement ne se reconnaît plus elle-même, mais elle a surtout honte de son visage. Une réaction première est de se cacher, de se dérober à la vue des autres. La cause probable de cette réaction de la part de la personne défigurée est d'abord la crainte que l'autre ne la voie comme elle se voit elle-même. Mais cette réaction s'explique aussi par le fait que très généralement la personne défigurée est l'objet d'un rejet quasi instinctif. Une telle épreuve est souvent pour elle synonyme de mort sociale.

Comme un tel rejet est l'une des causes majeures de la souffrance des personnes défigurées, il vaut la peine de s'interroger sur ce qui en est l'origine. Les travaux des psychologues cognitifs ont montré combien l'œil humain était naturellement perspicace pour percevoir et déceler de manière quasi immédiate, dans un visage, toute dissymétrie ou anormalité. Aucun défaut, aucun déséquilibre ne lui échappe. L'œil humain a aussi un seuil de tolérance assez bas, si l'on peut dire, en matière de déformation du visage. Certains visages, que nous percevons comme anormaux, nous gênent, mais notre première réaction est le plus souvent celle du recul lorsque nous percevons non seulement une anormalité, mais aussi une déformation (un œil de travers, pas de mâchoire, un nez complètement cassé, une absence d'oreille). Bien sûr, nous nous raisonnons, nous nous habituons, mais il n'en reste pas moins que tout se passe comme si, dans la perception d'un visage humain, nous anticipions toujours de reconnaître la forme archétypale du visage. Lorsque la déformation est telle que cette forme n'existe plus, une forte discordance perceptive en résulte et nous ne pouvons empêcher une première réaction de rejet.

C'est une constante des civilisations humaines que de cacher les monstres, ou de ne leur laisser de place qu'aux marges de la société. Le monde antique a fait de tous les monstres des êtres hors société, incapables de se plier aux lois (c'est le cas du Cyclope, de Méduse, d'Argos aux cent yeux). Le monde médiéval tenait les lépreux en dehors des villes et, à l'annonce de leur passage, les rues étaient désertées. Une abondante littérature romanesque s'est inspirée des histoires d'hommes et de femmes aux visages brûlés, cachés à jamais sous un masque de cuir.

*c. L'évolution des réactions collectives à l'égard des personnes défigurées
L'enseignement de la Première Guerre mondiale.*

On rencontre malheureusement encore dans nos sociétés de fortes réactions de rejet à l'égard des personnes défigurées. Mais elles semblent un peu moins répandues aujourd'hui. D'abord parce que des défigurations de ce type, dues à la maladie, sont de plus en plus rares. Des situations de ce genre sont observées à la naissance ou se manifestent au cours de la croissance. Il peut s'agir comme nous l'avons vu d'une dysplasie tissulaire, d'un syndrome de Protée ou de la maladie de Recklinghausen. De plus, dans ces cas, semble-t-il, une accoutumance plus grande dans l'opinion à ce genre d'infirmités, acquise peut-être en partie grâce au succès du film de David Lynch, *Elephant Man*, est observée.

Mais c'est surtout dans la perception collective des déformations du visage consécutives à des blessures ou à des interventions chirurgicales que l'opinion générale semble avoir évolué. Certaines personnes, aujourd'hui, perdent une partie de leur visage à la suite d'une exérèse chirurgicale pratiquée à l'occasion d'un cancer de la mâchoire, ou autres. Des interventions de ce type n'existaient pas autrefois. La familiarité avec ces traitements chirurgicaux semble s'être aujourd'hui diffusée dans l'opinion, ce qui rend celle-ci peut-être plus compatissante.

Par ailleurs, la cause majeure des visages déformés reste le traumatisme, guerrier ou accidentel. On ne peut méconnaître à cet égard l'expérience décisive de la Première Guerre mondiale, qui a en partie transformé les mentalités. Le grand nombre des blessés de la tête et de la face lors de cette guerre s'explique par le fait que les armes utilisées n'étaient plus principalement le sabre et le fusil, mais l'artillerie dont les obus produisent des effets dévastateurs sur le corps humain et délabrants sur le visage. Dans ces années de guerre est donc apparu un nouveau type de blessures de la face, non régulières, étendues, aux effets de dévastation sur le visage considérables. C'est dans ces années-là aussi que furent mises au point les premières techniques chirurgicales de reconstruction. Les soldats « gueules cassées », environ 100 000 blessés à la tête et à la face, ont créé une réalité fortement ancrée dans la mémoire nationale. Parfois rejetés par leur entourage ou la société, ils ont su constituer un véritable réseau d'entraide et de structures associatives, qui fut à l'origine de la loterie nationale, réseau au sein duquel ils ont pu retrouver un rôle social. Pareilles structures d'aide se sont initialement développées à l'abri du monde extérieur prompt au rejet. Ces soldats sont aujourd'hui reconnus à part entière comme des héros, dont les blessures avaient une dimension quasi sacrificielle. Il y a à leur égard dans l'opinion une réelle compassion et une solidarité dont le succès du film récent, *La Chambre des officiers*^{*} est un bon témoignage

Il est vrai qu'au sein du monde occidental aujourd'hui, les conflits guerriers sont peu fréquents et ne font qu'un petit nombre de victimes. La plupart des membres de l'association des Gueules Cassées encore vivants sont des blessés de la Guerre d'Algérie, de sexe masculin à une exception près. Mais il semble que nos sociétés sont de plus en plus vulnérables à des actes de guerre d'un genre nouveau : le terrorisme civil. Les victimes d'attentats à la bombe, transpercées de toutes parts de vis et de boulons, risquent bien malheureusement de grossir dans les années qui viennent le nombre de blessés de la tête et de la face, des deux sexes.

d. Les ressources de l'identification et de la compassion

Ce même mélange de rejet quasi instinctif et de compassion qu'on observe à l'égard des blessés de la face se manifeste aussi pour les personnes défigurées à la suite d'un accident. Accidents domestiques, agricoles, accidents de voiture, nombreuses sont les circonstances où une personne peut perdre une partie de son visage. Dans la vie d'un être humain, un accident de ce type est une tragédie qui modifie radicalement son rapport à soi, son rapport aux autres,

^{*} Réalisé par François Dupeyron (adapté du roman de Marc Duguain), voir aussi l'ouvrage de Sophie Delaporte, (*Gueules cassées*).

et sa perspective d'existence. Sans doute est-ce parce que beaucoup ont le sentiment qu'une chose aussi affreuse peut arriver à n'importe qui, et aussi bien à soi-même, qu'une forme d'éducation collective à la tolérance semble avoir été plus ou moins mise en œuvre dans l'opinion.

Une autre situation est aujourd'hui tristement pourvoyeuse de personnes défigurées : le suicide raté. Ces cas sont particulièrement tragiques car la personne blessée est dans un état de grande détresse psychologique, et donc particulièrement sensible aux formes de rejet dont elle pourrait être victime.

Toutefois, il faut mentionner que, contrairement à l'opinion courante, des études récentes ont montré que l'étendue du dommage psychologique à la suite d'un accident de la face n'est pas en proportion directe avec l'étendue ou la sévérité de l'atteinte au visage. Certains blessés, gravement atteints, acceptent plus ou moins le fait d'être défigurés. D'autres, moins atteints, le vivent très mal. Il semble que chaque être humain a une relation particulière à son apparence physique, et supporte plus ou moins bien de la voir atteinte. Il est sûr que les personnes qui souffrent le plus d'une atteinte à leur visage rechercheront tous les moyens de l'améliorer et nourriront peut-être des espoirs accrus à l'égard d'une éventuelle reconstruction. C'est pour elles aussi qu'un résultat moyen obtenu au terme des tentatives de reconstruction, voire un échec, seront particulièrement difficiles à supporter.

A côté de la perspective d'une reconstruction faciale, des techniques d'aide psychologique ont été mises au point, qui permettent aux personnes défigurées de surmonter la baisse d'estime de soi et d'assurance, la dépression et l'anxiété qu'elles connaissent.

IV. Questions éthiques relatives à la pratique des ATC

1. La demande de reconstruction de la face

a. L'aspiration à retrouver un visage

Le combat pour retrouver un visage est une autre dimension, mêlée d'espoir, de la souffrance des personnes défigurées. Là encore, l'expérience de la Première guerre mondiale et les adaptations littéraires et cinématographiques dont elle a fait l'objet récemment ont répandu dans le grand public une réelle familiarité avec le courage obstiné des blessés et les dévouements des chirurgiens.

Dans un film de Georges Franju, *Les Yeux sans visage*, tourné en 1960, la plupart des questions éthiques relatives à la pratique d'une opération de ce genre sont mentionnées. La fille d'un chirurgien célèbre est défigurée à la suite d'un accident. Son père tente à plusieurs reprises de lui greffer le visage d'autres jeunes filles qu'il tue et mutilé à cette fin. L'échec répété et la révolte de la jeune fille blessée la conduisent à se suicider et à provoquer la mort de son père. On trouve dans ce film, qui donne l'idée, tout à fait illusoire techniquement, qu'il est possible de retrouver un visage intact, la plupart des aspects éthiques liés à l'espoir d'une reconstruction esthétique : le refus de la solitude et du rejet, la difficulté d'obtenir un greffon, l'impossible travail de reconnaissance de soi pour la jeune fille qui a reçu le nouveau visage, le désarroi devant l'échec de la greffe.

Beaucoup des blessés de la face souhaitent retrouver leur visage. En l'état de la technique chirurgicale, cela n'est pas possible. La seule chose qu'on puisse leur proposer est de retrouver un visage approximatif. On a vu que la technique de l'autotransplantation le permet dans une certaine mesure. Mais le résultat n'est jamais très satisfaisant du point de vue de l'unité et de l'harmonie du visage ainsi reconstruit. De plus, il ne faut pas méconnaître la difficulté de ces processus chirurgicaux répétés, douloureux, et parfois décevants. Même s'il peut arriver que la perspective, plusieurs fois renouvelée, d'une autre opération plus performante contribue à jouer le rôle d'un soutien psychologique, et semble maintenir une

leur d'espoir chez le blessé, il reste qu'arrivera le moment où le chirurgien dira : « on ne peut plus rien faire », ou « on ne peut pas faire plus ».

D'où l'espoir que suscite le fait de pouvoir pratiquer prochainement des reconstructions plus satisfaisantes par allotransplantations de tissus composites d'une partie ou de la totalité d'un visage.

b. Le bien-fondé des espoirs de reconstruction

L'examen des aspects éthiques relatifs à la pratique des ATC au niveau de la face oblige d'emblée à poser la question du bien-fondé des espoirs de reconstruction que peut entretenir le blessé, des attentes légitimes qu'il peut nourrir.

Dans le cas des personnes qui ont subi de sévères brûlures, le principal traitement aujourd'hui disponible (greffes de peau ou de lambeaux) donne dans la plupart des cas un traitement peu satisfaisant d'un point de vue esthétique, une perte de fonctionnalité accompagnée de cicatrices profondes et une quasi absence d'expression faciale. La perspective d'une allogreffe de tissus composites ouvrirait l'espoir de reconstituer l'apparence d'un visage à peu près normal ainsi peut-être qu'une mobilité améliorée.

Toutefois, il est très difficile en l'état actuel de la recherche de prédire quelle serait l'apparence finale d'un visage qui bénéficierait, partiellement ou totalement, d'une allotransplantation au niveau de la face. Les études réalisées à partir des ressources de la modélisation sur ordinateur suggèrent que le visage qui serait obtenu ne ressemblerait ni au visage du donneur ni à celui du blessé avant son accident, mais que ce visage tiendrait la plupart de ses caractéristiques de la structure osseuse du receveur. Il y a aussi un espoir raisonnable de retrouver une forme de mobilité expressive, qui reste toutefois fonction de la gravité des cicatrices déjà présentes sur le visage avant l'opération. Cependant, on peut penser que la mobilité du visage serait meilleure que celle dont ce même visage disposerait à la suite d'autotransplantations.

L'espoir de retrouver un visage explique que par rapport à la demande de reconstruction et aux difficultés et déceptions qu'entraînent parfois les techniques d'autotransplantations, la perspective, que nous évoquons ici à titre simplement théorique, de se voir greffer la totalité ou une partie d'un visage qui viendrait se substituer au visage perdu soit très tentante. Les personnes défigurées pourraient ainsi retrouver un visage et une mobilité acceptables.

En revanche, pour ce qui a trait aux perspectives de succès de la greffe, on ne dispose d'aucun recul permettant de donner la moindre assurance aux malades. Les estimations qui ont pu être faites de la réussite de telles opérations concluent à la persistance d'un taux assez élevé d'échecs. Il ne faut pas non plus exclure l'éventualité d'un échec différé dans le temps après un apparent succès immédiat de la greffe.

c. Etat des lieux concernant la demande de reconstruction

Il est très difficile d'avoir une idée précise du nombre de personnes défigurées qui, aujourd'hui, en France, pourraient demander bénéficier d'une ATC. Les indications données par les chirurgiens reconstructeurs auditionnés laissent penser que peu de malades seraient en l'état actuel de la recherche désireux d'y recourir.

L'auteur de la saisine, a fait état d'un seul candidat éventuel à une telle intervention. Il s'agit d'un malade dont le visage, dans sa partie inférieure, a été arraché à la suite d'un suicide manqué. Les autotransplantations pratiquées à la suite de l'accident n'ont donné jusque-là qu'un résultat assez médiocre. Mais outre que le malade en question est psychologiquement fragile et vulnérable, les risques (rejet tardif, conséquences gravissimes en cas d'échec, caractère contraignant du traitement) auxquels il s'exposerait paraissent disproportionnés par rapport à l'espoir d'amélioration esthétique.

Les médecins militaires entendus ont signalé qu'ils ne connaissaient pas de malades qui, informés de ces nouvelles possibilités de greffes, pourraient souhaiter, toujours selon ces médecins, y recourir.

En revanche, la demande des médecins pour voir réalisés ces interventions, ou pour la réaliser eux-mêmes est certaine. La chirurgie doit une partie de ses développements récents au fait qu'un chirurgien s'est trouvé placé dans une situation particulière où un geste chirurgical tout à fait nouveau était nécessaire. En tant que telle, cette demande d'actes chirurgicaux nouveaux est tout à fait acceptable et témoigne d'un goût tout à l'honneur des médecins pour l'innovation chirurgicale. Mais elle ne doit en aucun cas se substituer à la demande réelle des personnes défigurées.

Dans la discussion éthique qui suit, il ne s'agit en aucun cas de porter un jugement de valeur sur le fait même de procéder à une reconstruction du visage ou une appréciation moralisatrice sur le désir de recourir à une intervention de ce type. Notre souci relève strictement de la réflexion éthique, à savoir, donner des éléments d'évaluation sur les différents composantes du problème qui nous paraissent avoir une portée éthique et les pondérer entre elles.

C'est ainsi que la prise en compte des risques réels encourus par le patient, l'évaluation des attentes qu'il peut légitimement nourrir, la quasi impossibilité d'obtenir un consentement éclairé, la situation dramatique en laquelle la patient se trouverait en cas d'échec, les obstacles psychologiques au succès intégral de la greffe, ainsi que les difficultés relatives à l'obtention des greffons et à leur appariement nous ont paru fournir les raisons qui justifient nos réserves finales sur la pratique d'ATC de la face.

2. Les difficultés de la décision d'opérer, de l'information et du consentement

a. La décision d'opérer

Avant de prendre éventuellement une décision d'intervention, les médecins doivent s'assurer que le patient sera en mesure de supporter les aléas de l'opération et les contraintes (en matière de traitement, de régime, de mode de vie même) que celle-ci peut entraîner. Ils doivent être aussi en mesure d'apprécier le soutien pratique et émotionnel apporté par la famille et les relations du patient.

Une première exigence éthique serait d'informer le patient aussi précisément que possible du résultat probable et des difficultés du parcours. Cette exigence est d'autant plus fondamentale que de nombreux romans ou films, ainsi qu'une information un peu superficielle répandue par plusieurs journaux, laissent penser qu'il est possible, en particulier à l'aide d'allogreffe de la totalité ou d'une partie du visage, de refaire un visage à l'identique de ce qu'il était.

Il est possible que même informé des risques de l'opération, le patient veuille recourir à l'opération. Il serait toutefois difficile pour le médecin de se plier à la résolution de son patient, s'il estime que le rapport risques/bénéfices est déraisonnable. Et cela d'autant plus que les patients ont souvent tendance à minorer les risques par rapport à la représentation qu'ils ont des avantages. Si le patient accepte mal le refus du médecin, des recours tels une seconde opinion ou l'avis d'un conseil, pourraient éventuellement être mis en place.

b. L'information du patient et son consentement

Le patient doit être précisément informé des difficultés, des risques, et des résultats probables. En particulier, il doit avoir l'idée la plus précise possible des risques qu'entraîne l'opération, risques d'échec ou de rejet, et de la situation dramatique dans laquelle il se trouverait alors, même par rapport à sa condition présente. Le patient doit être aussi

sérieusement informé de la possibilité d'un rejet tardif de la greffe, en dépit d'un apparent succès immédiat.

De manière générale, toutes les précautions doivent être prises quant au caractère informé et libre du consentement. Celui-ci devra être validé, ainsi que la décision opératoire, par une instance tierce.

Des cas peuvent se présenter où le patient ne serait pas compétent pour donner son consentement. Il serait dans l'incapacité, par exemple, de comprendre l'information, de pondérer sa décision, de se sentir concerné par les risques. Dans l'état actuel des choses, et étant donné l'incertitude de l'intervention, il est bon de considérer que les personnes dans cette condition ne peuvent pas être concernées par ce type de greffes.

Mais il est nécessaire aussi de souligner que quel que soit le cas dans lequel une intervention de ce type serait envisagée, la nature même du consentement obtenu du patient serait très problématique. En effet, le problème majeur que soulève une allotransplantation totale ou partielle de la face, en l'état actuel de la technique, a trait au peu d'informations disponibles quant au succès possible d'une intervention et aux résultats concrets qu'elle pourrait donner. Il s'agit véritablement d'une expérimentation chirurgicale, d'une recherche qui ne saurait être confondue avec des interventions de routine. C'est pourquoi, à titre de principe, on peut considérer qu'aujourd'hui, à propos d'une telle intervention, aucun consentement éclairé ne peut être donné. En effet l'information requise pour qu'on puisse parler de consentement éclairé n'est pas disponible.

De plus, il ne faut pas méconnaître le caractère d'exploit qui serait attaché à une telle intervention. On peut craindre qu'une telle perspective n'induisse les chirurgiens à « susciter » le consentement de leur patient, placé de toute manière dans une situation de vulnérabilité. Peut-être serait-il souhaitable à cet égard, à titre de principe général, que la personne qui obtient le consentement soit différente de la personne qui opère.

Dans l'état actuel des choses, la demande pour une allotransplantation de la face, surtout totale, ne semble pas émaner d'une volonté non satisfaite des patients. Elle correspondrait plutôt à une demande des chirurgiens soucieux de mettre au point cette technique*.

3. Les problèmes éthiques liés aux conséquences sur le patient

Certains problèmes éthiques évidents ont déjà été mentionnés.

a. Le problème du traitement immuno-dépresseur

Au sens strict, une greffe de tissus composites au niveau de la face a pour objectif premier d'améliorer la qualité de vie de la personne et non de soigner une maladie grave, voire mortelle. De plus, à la suite d'une greffe d'une partie ou de la totalité de la face, le patient passerait d'un état de handicap (avec les douloureuses conséquences psychologiques et sociales évoquées plus haut) à un état de maladie. Il serait en effet condamné à prendre à vie un traitement immuno-dépresseur aux effets secondaires souvent graves. Or, une fois les principales fonctions vitales restaurées (respiration, alimentation, mastication), le blessé de la face n'est pas dans une condition de souffrance physique intolérable. Il n'est pas non plus dans une situation de maladie. Le patient entrerait en revanche dans une telle condition à la suite d'une opération de ce type, une condition d'autant plus difficile à vivre que l'opération aura eu lieu tôt dans la vie. De plus, il ne faut pas oublier qu'on estime à 15%-18% le pourcentage des personnes qui, après avoir subi une greffe, ne parviennent pas à respecter le

* Un signe en serait la présentation alléchante que le site internet Doctissimo a fait du rapport extrêmement réservé du Royal College of Surgeons, publié récemment, relatif à la possibilité de telles transplantations. C'est pourquoi la plus grande prudence doit être requise pour scruter le consentement du malade, en faisant la supposition que des interventions de ce type sont possibles sans risque majeur et qu'un consentement éclairé est accessible.

traitement immuno-dépresseur (surtout parmi les jeunes et les patients issus de milieux défavorisés).

Pour améliorer la qualité de vie du patient, on commencerait donc par la détériorer. Peut-on en connaissance de cause proposer au patient une perspective thérapeutique, qui allège son handicap, mais le rende malade alors qu'il ne l'était pas ? L'éthique médicale qui repose en partie sur le principe de « non maléficiance » est mise en difficulté par ce genre de cas. C'est au patient de faire la pondération entre les souffrances qu'il éprouve et celles qui l'attendent. Mais il est sûr que le patient candidat à ce type d'intervention devrait être très précisément informé des conséquences à long terme de sa décision.

Il est vrai que le développement des recherches relatives à la tolérance des greffons peut laisser penser que des progrès sérieux auront lieu en matière de traitement. Il est donc possible qu'à l'avenir, dans l'hypothèse d'un traitement immuno-dépresseur efficace et sans effets secondaires, ce genre de questions éthiques ne se pose plus. Mais il ne s'agit là d'une perspective encore lointaine qui de toutes façons ne doit pas conduire à sous-estimer le risque de rejet tardif.

b. La déception devant l'échec ou le succès très limité de la greffe

Si l'on peut éventuellement concevoir qu'une opération de greffe totale ou partielle puisse donner dans ce genre de cas un résultat à peu près acceptable, il reste en revanche très peu vraisemblable qu'une technique chirurgicale permette au visage greffé de retrouver une véritable expressivité. Ce visage greffé aurait toujours quelque chose d'un masque. Il va de soi que dans le cas où la greffe serait partielle (le bas du visage avec la mâchoire, ou le nez, ou le scalp), ce problème se poserait à un bien moindre degré : une innervation progressive pourrait peut-être se reconstituer et l'inertie expressive ne concernerait de toutes façons qu'une partie du visage.

De plus, en supposant même que la suture du tronc du nerf facial ou de ses branches principales ait été réalisée avec succès, la question reste entière de savoir comment les circuits cérébraux pourront intégrer cette situation neurologique nouvelle pour permettre une représentation cérébrale de l'organe greffé.

Surtout, n'oublions pas qu'une greffe de visage, si elle est totale, entraînerait des conséquences extrêmement graves pour le patient en cas d'échec. S'il arrivait que l'opération échouât pour des raisons techniques, s'il arrivait aussi malheureusement que la personne ne pût supporter la greffe pour des raisons physiques ou psychologiques, il serait dramatique de devoir retirer le visage qui a été greffé. En effet, avant que de procéder à l'allogreffe, il aura fallu retirer toutes les greffes précédentes, réalisées par autotransplantation. En cas d'échec de la greffe, si l'on était contraint à la décision de déposer le visage greffé, il faudrait accepter d'obtenir un résultat final bien plus mauvais que l'état dans lequel était le patient avant la greffe. Il serait donc nécessaire de reprendre à zéro tout le processus de reconstruction par les méthodes conventionnelles en espérant qu'une telle chose soit encore possible. Il est rare que des situations chirurgicales présentent un point de non retour aussi dramatique. Si une partie seulement du visage a été greffée, la difficulté persiste mais dans un moindre degré. Il reste que, là encore, une opération à si haut risque peut-elle être pratiquée sans possibilité de retour en arrière véritablement acceptable ? Sans revenir sur les difficultés déjà évoquées d'obtention d'un consentement éclairé dans ces circonstances, un tel « choix d'Ulysse » devrait être explicitement énoncé par le praticien et bien compris par le patient.

c. Difficultés d'identité

On doit s'attendre à ce que le patient rencontre, sans doute à la suite de l'opération, de réelles difficultés psychologiques.

Certaines de ces difficultés se retrouvent chez toutes les personnes ayant bénéficié d'une greffe. Elles ont trait à l'angoisse d'un échec de la greffe, à la peur du rejet, à la crainte des effets secondaires du traitement. Le patient se sent parfois responsable du succès ou de l'échec de la greffe. Les difficultés ont trait parfois aussi à un inconfort psychologique lié aux sentiments (gratitude, curiosité morbide, gêne) que le receveur peut éprouver à l'égard du donneur décédé.

Mais d'autres conséquences sont spécifiquement liées au fait que la greffe concerne le visage, et qu'il s'agisse de greffer une partie ou la totalité du visage. Supposons que l'opération réussisse, la personne défigurée n'aura pas retrouvé son visage d'avant, mais un autre visage, auquel elle devra s'habituer, et dont elle pourra peut-être penser que c'est le visage d'une autre personne. Elle peut accepter ce visage. Mais elle peut aussi le refuser.

Il est difficile ici de ne pas évoquer le cas fameux de la première allogreffe de la main, réalisée par le professeur Dubernard, sur un patient mal préparé psychologiquement, qui ne prenait pas son traitement immunodépresseur, et qui en est arrivé comme on l'a vu à ne plus pouvoir supporter de regarder sa main. Un greffé de la face pourrait – le risque ne peut être écarté – se mettre à considérer son propre visage comme celui d'un autre. Pareille situation ne serait pas préférable à la situation antérieure. On imagine le désarroi de la personne ne parvenant plus à se donner un visage, pour soi-même ou pour les autres, ni à se représenter à elle-même. Il ne s'agirait pas du rejet psychologique d'une partie de soi, mais de soi tout entier. Si la greffe ne concerne qu'une partie du visage, dans ce cas aussi, les difficultés restent identiques mais moindres.

d. Les difficultés pour l'entourage et le caractère inévitablement spectaculaire de l'intervention

Il faut encore prendre en considération le fait que des difficultés psychologiques de reconnaissance et d'acceptation du nouveau visage du patient peuvent se rencontrer aussi dans son entourage. Celui-ci peut avoir des difficultés à accepter la nouvelle apparence du patient, difficultés qui ne sauraient manquer de se répercuter sur le patient lui-même. Le visage du patient présentera des marques évidentes d'intervention. Lui sera-t-il facile de dire aux personnes qui ne le connaissent pas qu'il a subi une greffe totale ou partielle du visage ? Et si les progrès de la technique chirurgicale arrivaient, c'est une pure hypothèse, à effacer tous les signes d'opération, le patient pourra-t-il dissimuler l'opération qu'il a subie ?

Le risque enfin que le patient ou son entourage soient harcelés par les media, en quête de sensationnel, du moins dans les premiers temps où se pratiquerait ce genre d'opérations, n'est pas à négliger (voir avis n° 45 du CCNE). Une telle situation serait traumatisante pour la personne opérée. Elle pourrait aussi contribuer à populariser comme une évidence l'idée que la vie avec un visage abîmé ne peut pas être vécue et qu'il faut tout tenter pour remédier à une telle condition. L'ensemble du public peu informé risque ainsi d'entretenir des idées en partie délirantes quant à la possibilité de changer de visage, même chez ceux qui sont simplement insatisfaits de leur apparence physique, ou qui ont envie de paraître plus jeune.

4. Problèmes éthiques liés à la mise en pratique de ces interventions

Les problèmes relatifs à la praticabilité de ce genre d'opérations tiennent à l'obtention des greffons, à leur sélection et à la mise au point des méthodes opératoires.

a. L'obtention des greffons

Une greffe n'est possible que s'il y a un donneur. Or, en l'état actuel de la sensibilité de l'opinion à ces questions, il paraît inconcevable de demander à une famille éplorée par la mort d'un proche d'autoriser le prélèvement de la totalité ou d'une partie du visage de la personne décédée. Les familles, et la société dans son ensemble, sont attachées au respect de

l'apparence de la dépouille mortelle, et en particulier du visage. L'image post-mortem peinte, photographiée, que l'entourage voit et dont il se souvient, est un des repères majeurs de notre humanité. L'incinération seconde du corps ne change rien à cet attachement. Dans la mesure où il est déjà difficile d'obtenir un accord pour le prélèvement d'un organe intérieur, il y a tout lieu de penser qu'une telle demande concernant le visage rencontrera un refus quasi général. Les refus essayés à l'occasion des demandes de prélèvement de cornées sont là pour en témoigner.

Les seules possibilités ouvertes pour obtenir des greffons sont donc des prélèvements sur des personnes qui auraient explicitement exprimé leur volonté d'autoriser un prélèvement de ce genre, ou sur les personnes décédées sans famille. Il est totalement exclu, pour des raisons éthiques évidentes, que les personnes dans ce cas puissent être considérées comme des donateurs potentiels et comme une source d'approvisionnement garantie.

Une telle situation de pénurie totale de dons n'est pourtant pas sans issue.

D'abord, une sensibilisation dans l'opinion au problème des personnes défigurées et à la mise en pratique de ce genre d'opérations pourrait peut-être réduire la surprise, voire l'horreur, des familles devant une telle demande, et inciter aussi certaines personnes à autoriser ce type de prélèvements sur leurs corps après leur mort. L'amendement prévu dans la prochaine loi de bioéthique rangeant le cas des prélèvements de tissus composites dans la catégorie des dons d'organes pourrait contribuer à préparer l'opinion publique à une plus grande réceptivité pour de telles demandes. Mais il faut être attentif à ce que cette autorisation de prélèvement d'ATC ne soit pas de nature à réduire le don d'organe ; même si, les procédés de maquillage sont aujourd'hui en mesure d'offrir des reconstitutions du visage d'un cadavre sur lequel ont été faits des prélèvements, donnant l'illusion de l'apparence intacte de la dépouille mortelle, conformément aux obligations réglementaires en matière de prélèvements, l'angoisse familiale de prélèvement visible demeure.

Un autre problème se pose, beaucoup plus délicat. Il va sans dire qu'on ne peut pas greffer un visage, en totalité ou en partie, sans tenir compte de l'apparence de ce visage et du type de morphologie qu'il présente. Le chirurgien reconstructeur recherchera donc comme greffon le visage dont le type est le plus proche de celui de la personne défigurée. Encore une fois, ce n'est pas un visage passe-partout qui est destiné à être greffé, mais un visage bien identifié. Quand il s'agit de greffer un rein ou un cœur, n'importe quel rein, n'importe quel cœur, convient. Il n'y a pas à proprement parler à les choisir, le seul critère étant celui de la compatibilité tissulaire. Il en va autrement pour un visage. Cependant, outre la difficulté de disposer d'un donneur à cet effet, avec l'éventualité d'une greffe de visage se posent les problèmes d'appariement entre donneur et receveur, notamment de la couleur de peau. Dans ce cas précis, on se trouve face à une situation difficile à concevoir. Comment imaginer qu'un chirurgien, avant de procéder à une greffe de ce type, soit obligé de chercher en urgence, parmi des photographies de donateurs potentiels, le visage qui correspond le mieux à celui de son malade ? Les conditions dans lesquelles se pratiquent les greffes suffiraient à exclure ce genre de possibilités. Surtout, lorsqu'il ne s'agit pas de sauver un malade qui va mourir mais de soulager un handicap ? Une telle situation présenterait un cas de confusion telle entre un quasi casting et la tragédie, qu'on voit mal quelles règles ou quels critères éthiques pourraient être élaborés pour s'y appliquer.

b. Les limites de l'expérimentation animale. La mise en pratique de ce genre d'opération et les autres solutions

Enfin, on ne saurait méconnaître une difficulté majeure. La greffe de la totalité ou d'une partie du visage ne peut qu'en partie bénéficier des enseignements de l'expérimentation animale. La structure du visage humain est en effet très différente de la gueule de l'animal. La question de l'expressivité et de la mobilité des traits, si décisive pour l'être humain, est sans

correspondant chez l'animal. Les greffes de la face seront donc dans la plupart des cas des interventions « coup d'essai », sans expérimentation véritable. Dans l'état actuel des choses, faute d'expérimentation, il est impossible de prédire la survie à long terme de greffes de ce genre. En cas d'échec, le patient aura à en subir les douloureuses conséquences. De plus, ces interventions le plus souvent spectaculaires attirent l'attention des media qui les présentent, avec parfois la complicité des chirurgiens, comme des exploits. Les pressions qui peuvent en résulter risquent de compromettre la distance et la gravité requises pour prendre une décision opératoire de ce genre.

Enfin, il faut fortement souligner qu'il existe de nombreuses modalités de reconstruction au niveau de la face autres que la pratique des allotransplantations de tissus composites. Celles-ci ont encore le caractère d'aventures largement incertaines alors que de nombreuses procédures validées utilisées par des équipes chirurgicales très spécialisées, qui n'ont pas recours à ce type de greffe, donnent des résultats déjà très remarquables.

CONCLUSIONS

L'expression « greffe du visage » doit être combattue. On ne greffe jamais un visage mais un tissu composite. Il faut donc combattre les fantasmes associés à une telle intervention qui reste une allogreffe de tissu composite destinée à réparer un visage déformé ou détruit. C'est pourquoi l'idée même de retrouver le visage d'un autre sur un visage n'a pas de sens autre qu'imaginaire. Les autres greffes de tissu composite privilégient le plus souvent la récupération d'une fonction alors qu'ici on tend à la reconstitution d'une forme « acceptable ». L'interrogation demeure sur ce qu'est une telle forme, empruntée. Un tissu n'est pas un visage mais l'objectif est de redonner une morphologie qui ait à voir avec un visage humain. D'où les ambiguïtés qui demeurent pour le receveur et le donneur. Les transplantations faciales ne sont pas des transplantations d'organe et elles sont bien loin de celles des membres. C'est pourquoi elles ne doivent pas être pratiquées tant que ne sont pas réalisées des recherches plus complètes sur les procédures elles mêmes et tant qu'on ne dispose pas d'éléments permettant d'apprécier de façon précise les risques qui accompagnent ce genre de greffe et d'en valider les résultats.

En situation d'urgence, les progrès de la chirurgie réparatrice qui recourt largement aux techniques d'autotransplantation selon des procédures validées exigent la prise en charge précoce du blessé par des équipes très spécialisées, ce qui n'est pas compatible avec l'allotransplantation.

En situation « froide », une ATC justifie l'ablation des greffes déjà réalisées. En situation d'échec, on se retrouve dans une situation pire que la situation initiale.

Le traitement immunosuppresseur à vie fait passer la personne d'une situation de handicap majeur à celle d'un authentique risque vital. Dans les situations où il existerait cependant un consensus sur l'épuisement des possibilités d'autogreffe ou de prothèse, avec une demande très forte, et donc la possibilité d'une telle greffe, l'idée même d'un consentement informé est illusoire. Le chirurgien ne peut promettre des résultats de restauration, toujours aléatoires et ici la réversibilité n'est pas celle de l'ablation de la main. L'échec peut être une aggravation de la situation. La difficulté pour le malade de se représenter malgré l'assistance éventuelle d'images par ordinateur ce que sera son visage est liée à l'extrême complexité de ce que représente celui-ci. Le traitement immunosuppresseur à vie, immédiatement toujours parfaitement accepté, risque de devenir à long terme insupportable, à l'occasion par exemple d'une maladie intercurrente ou du vieillissement. Qu'en sera-t-il alors du prix à payer, c'est à dire d'une destruction rapide inéluctable de son visage ?

Un consentement authentique ne pourra donc jamais exister. Même la médiation par des psychologues ou des psychiatres conscients de la complexité des enjeux reste une utopie.

La question des donneurs reste probablement le principal obstacle. Toute société humaine a donné au visage une force symbolique telle qu'on voit mal des dons explicites fréquents. Les dons implicites assimilés aux dons d'organes sont également illusoire. L'idée même d'une crémation rapide qui permettrait ce don n'anéantit pas ce qu'est le respect du corps immédiatement après la mort. Le dépeçage d'un corps est déjà vécu comme une violence acceptée au nom du sauvetage des autres. L'ablation d'un visage pour seulement redonner espoir à un visage détruit a peu de chance d'être acceptée comme telle.

Enfin, une telle intervention sera spectaculaire et focalisera de façon excessive les médias malgré toutes les précautions qui seront prises. Et la prime au sensationnel l'emportera sur l'aspect chirurgical.

En conclusion, une ATC du visage entier n'a actuellement pas beaucoup de sens. La question ne se pose d'ailleurs pas médicalement ou techniquement. La possibilité d'une ATC partielle reconstituant le triangle bouche-nez qui redonne une certaine identité morphologique au visage relève encore du domaine de la recherche et de l'expérimentation à haut risque. Elle ne saurait être présentée comme une solution prochaine accessible et idéale pour les douloureux problèmes des altérations du visage. Et si celles-ci devaient être envisagées, elles ne devraient l'être dans que le cadre d'un protocole précis multi-disciplinaire et multi-centrique, soumis pour accord à l'Etablissement Français des Greffes ou à d'autres instances ayant les mêmes attributions.

Le 6 février 2004