

La greffe de visage comme « événement durable » ?

Philippe CHAVOT (1), Anne MASSERAN (2)

- (1) Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication
Université de Strasbourg
philippe.chavot@unistra.fr
- (2) Centre de recherche sur les médiations
Université de Lorraine
masseran@unistra.fr

Résumé. L'histoire télévisuelle de la transplantation d'organes remonte aux années 50 et aux premières greffes de rein. Récemment les transplantateurs ont étendu leurs compétences aux greffes de la main et du visage. Or, dans la mise en scène médiatique, la réussite définitive de ces nouvelles opérations dépend aussi d'un facteur plus humain : l'intégration sociale des patients transformés. Les éléments de récit mobilisés par la télévision contribuent, telle est notre hypothèse, à la mise en sens d'une pratique peu familière et symboliquement perturbante et à l'appropriation des greffes de mains et de visage par le grand public appelé à concrétiser l'œuvre du chirurgien en acceptant le patient transfiguré dans son quotidien.

Paradoxe : comment un récit qui réactive sans cesse la dimension événementielle peut-il pérenniser durablement l'intégration de l'autre ? Nous analyserons la construction médiatique de ces événements qui emprunte à la vulgarisation classique et à des dispositifs plus spécifiques, par exemple l'inscription des publics dans le récit télévisuel lui-même.

Mots-clés. publics, greffes de visages, chirurgien, télévision, vulgarisation scientifique

Introduction

L'histoire de la transplantation d'organes se double dès les années 50 d'une histoire télévisuelle. Porteuse de valeurs positives – elle sauve des vies, met en scène des chirurgiens hors du commun, fait reculer les frontières du possible. Marquée par des événements aisément spectacularisables, cette histoire télévisuelle est solide. Aussi, alors que les greffes vitales sont désormais relativement courantes et acceptées socialement, les transplantateurs étendent leurs compétences à de nouveaux « organes » : greffe de la main (1998), des deux mains (2000), greffe partielle de visage (2005), greffes plus ou moins complètes de visages (à partir de 2007). La télévision, *via* des documentaires et reportages frappants se met, comme elle l'a fait précédemment pour les transplantations cardiaques, au service de ces nouvelles greffes : elle construit des événements récurrents, toujours plus spectaculaires, les premières succédant à d'autres premières à un rythme rapide. Les documentaires et reportages, plus approfondis et scénarisés, mettent en scène une technique perfectionnée et semblant parfaitement maîtrisée. Cette mise en scène de la technique se double d'une focalisation sur la dimension humaine des greffes de visage et de mains : en effet, les patients ainsi transformés doivent aussi vivre hors du monde de la technomédecine. Ainsi, il est médiatiquement affirmé que la « réussite » de l'opération ne sera complète que si le patient parvient à vivre

une vie « normale ». Pour reprendre les mots de l'un des chirurgiens leader en matière de greffe de visage : « A quoi sert de donner des années à la vie si vous ne donnez pas de vie aux années »¹. En ce sens, les éléments de récit mobilisés dans la mise en scène télévisuelle contribuent, telle est notre hypothèse, à la fois à la mise en sens d'une pratique encore peu familière et peut-être symboliquement perturbante et à l'appropriation de ces nouvelles greffes par un grand public appelé à concrétiser l'œuvre du chirurgien en acceptant le patient transfiguré dans son quotidien.

Emerge alors un premier paradoxe : alors que le public est sensé accueillir le patient greffé dans son quotidien, force est de constater qu'il n'est que rarement sollicité pour donner son opinion ou pour commenter les greffes. On ne lui donne guère la parole sur la scène médiatique² : les greffes ne suscitent ni débat, ni « micro-trottoirs », par exemple.

Une seconde question relève elle-aussi d'un paradoxe : comment un récit qui réactive sans cesse sa dimension événementielle – de première médicale –, qui fait donc toujours rupture, peut-il inscrire des significations dans le quotidien des publics ? Ou encore, l'événement peut-il être construit de manière à lui conférer la « durabilité » qui lui permettra de délivrer un message prônant l'acceptation et l'intégration de l'autre ?

Nous analyserons la manière dont la télévision met en scène les greffes de mains et de visage en nous fondant sur deux types de documents. Les reportages et documentaires des chaînes dites hertziennes (TF1, France 2 et 3, M6, Arte, de 1998 à 2012) qui socialisent l'événement. Ces documentaires génèrent de véritables scénarii (suspens, premiers rôles, seconds rôles, travail des images...). Ce sont ces documentaires, qui, essentiellement, donnent un caractère durable à l'événement d'une greffe de main ou de visage. Cependant, ceux-ci ne sont compréhensibles et « lisibles » que parce qu'il existe des éléments de sens par ailleurs dans l'espace médiatique, et notamment parce que les journaux télévisés font leur Une sur ces prouesses. Les sujets de journaux télévisés ont également pour fonction de conférer une réalité à ces opérations spectaculaires qui sans cela pourraient passer pour de la fiction, ils rythment la médiatisation et permettent de juger de l'intensité et de la durabilité du traitement d'un sujet ou d'un thème. Par conséquent, nous les utiliserons en contre-point à notre étude des documentaires³.

Après avoir présenté quelques éléments contextuels concernant l'histoire médiatique de la greffe et les caractéristiques de la vulgarisation à la télévision, nous approfondirons les aspects scénographiques de la mise en scène des greffes de mains et de visage. Il sera ensuite possible de mettre en perspective ces éléments avec la volonté des documentaires de donner une dimension humaine à la greffe qui, en recourant à la narrativité de l'histoire de vie, confèrera une durabilité à l'événement.

¹ Citation de Laurent Lantieri dans le reportage d'Anouk Burel *Derrière le miroir*, diffusé par France 2 le 13 mars 2008.

² Sauf dans des circonstances très particulières, tenant au genre de l'émission : c'est par exemple le cas lors de l'émission *Aujourd'hui madame* (deuxième chaîne, 2/12/1976) où le public donne son opinion par rapport à la juridiction encadrant les prélèvements d'organes.

³ Cette étude se nourrit également des résultats de travaux plus approfondis sur la mise en scène télévisuel de la greffe d'organes : voir sur ce point Chavot, Felt et Masseran 2001.

I. Histoire de la médiatisation de la greffe à la TV

Dans un travail antérieur, nous avons retracé les différentes périodes qui caractérisent l'histoire télévisuelle des greffes d'organes (Chavot, Felt, Masseran, 2001). Cette périodisation – que nous avons étendu jusqu'à 2010 - tient compte de l'évolution du contexte scientifique et social, des pratiques journalistiques, mais aussi de la nature des interactions qui s'établissent entre scientifiques et journalistes. Si nous avons pu établir la permanence d'un grand récit centré sur l'opération et sur lequel viennent s'articuler les différentes histoires de greffe (Chavot, Masseran, 2012), la façon dont la greffe est présentée à la télévision a fortement évolué entre les années 50 et 60 – théâtre de la médiatisation des premières greffes de rein et de cœur – et la réalisation des premières greffes de mains et de visage au tournant des années 1990 et 2000.

Durant la première période, que nous avons appelé, l'époque héroïque (1950-1976) l'opération est présentée sous un jour très spectaculaire. Toutefois, la technique n'étant qu'éventuellement généralisable, les reportages insistent sur le donneur, le receveur et le scientifique, tous trois considérés comme des héros de la science et comme des exemples de solidarité. La seconde période, celle de la routinisation de la greffe (1976-1985) est marquée par la généralisation de l'opération, rendue possible par les avancées techniques et la loi sur le consentement présumé des donneurs (Loi Caillavet de 1976). Les reportages et émissions consacrés à la greffe accentuent alors ces éléments techniques et logistiques, les conditions de prélèvement des organes et le cadre légal. C'est une volonté de démonstration qui est à l'œuvre : montrer qu'il est possible de greffer, ce les opérations portent leur fruit, que le don est un acte quasiment « anodin ». En effet, pour pérenniser cette pratique, il fallait progressivement que la greffe devienne l'affaire de tous.

Mais l'adhésion n'est pas unanime. Des doutes et des craintes s'expriment parallèlement à ce discours consensuel :

- dans les fictions à l'instar de *Coma* (roman de Robin Cook de 1977, adapté au cinéma en 1978 par Michael Crichton) mettant en scène des scientifiques véreux impliqués dans des trafics d'organes ;
- dans les années 80, les annonces de trafics d'organes se multiplient dans les médias. Les principales victimes seraient des enfants d'Amérique latine, voire des enfants enlevés aux portes d'« Eurodisney ».

Si beaucoup de ces annonces s'avèreront non-fondées (Campion-Vincent, 1997), leur existence et la facilité avec laquelle elles ont été reprises dans les médias montre que dans les représentations latentes l'acte de prélèvement est encore assimilable à un vol. De plus, le système de la transplantation est également fragilisé par un ensemble de dysfonctionnements internes (gestion chaotique de la liste des patients en attente d'une greffe, prélèvements réalisés malgré un refus explicite des familles...). Les médias se saisissent systématiquement de ces affaires, tout comme cela a été le cas pour d'autres scandales touchant le domaine biomédical. Il faut souligner que, dans ce cadre, la parole est parfois donnée aux familles des donneurs victimes d'un prélèvement abusif ainsi qu'aux personnes qui refusent le don.

Nouvelle période : les lois bioéthiques de 1995 ouvrent sur une réorganisation importante du champ de la transplantation. C'est une époque consensuelle, qui s'étend jusqu'à nos jours. Les médias tendent à devenir les relais des actions de

communication venant de l'institution médicale, notamment en ce qui concerne la sensibilisation au don d'organes. Dès lors, la place de la transplantation d'organes dans l'agenda médiatique est rythmée par des éléments de routine (l'organisation des journées nationales du don d'organe ou autres manifestations, les anniversaires...). Le potentiel scénaristique des événements est régulièrement mis à profit pour « accrocher » le téléspectateur (par exemple, l'émotion suscitée par les appels au don au bénéfice d'enfants malades).

On observe la généralisation de récits télévisuels standardisés concernant :

- la souffrance des personnes en attente ;
- la générosité du donneur ;
- la reconnaissance du receveur qui est souvent mis en scène comme une personne dont l'activité est bien supérieure à celle d'une personne « lambda » : ces receveurs s'impliquent dans des performances sportives, dans une riche vie associative ou culturelle... Cette « hyperactivité » est souvent présentée comme un contre-don, un hommage à l'organe qu'ils ont reçus et au donneur anonyme.
- en revanche, les annonces de scandales liés à la transplantation disparaissent quasiment de la scène télévisuelle à partir du début des années 1990.

Dans les reportages ou documentaires, les scénarisations humanisent le système de la transplantation, en se focalisant plus précisément sur l'humanité et l'humanisme du chirurgien, et sur le rôle de la coordinatrice des transplantations (il s'agit très souvent d'une femme) établissant le lien entre donneur et receveur.

La communication des scientifiques vers les journalistes est également mieux réglée ainsi, les premières médicales ne sont médiatisées qu'au moment où les scientifiques le décident, en organisant une conférence de presse. Si ces récits standardisés insistent sur certains aspects de la greffe, d'autres sont oubliés. Ainsi, durant cette période, tout se passe comme si le récit de la greffe à la télévision se débarrassait progressivement de tous les éléments « impurs » qui avaient marqué son histoire dans les années 80 : les échecs, les dysfonctionnements, le vécu difficile des effets secondaires⁴,...

C'est sur ce terreau que sont réalisées les premières greffes d'abord des mains puis de visage. Toutefois ces premières médicales suscitent d'abord des heurts du côté de la communauté scientifique, ainsi lorsque qu'il est saisi par une équipe médicale lyonnaise, le Comité Consultatif National d'Éthique émet un avis négatif (CCNE, 2004), jugeant cette approche par trop expérimentale et à haut risque. L'avis soulève différents problèmes, par exemple :

- le risque de mettre le patient en danger en le faisant passer du statut de personne en situation de handicap au statut de malade à vie ;
- l'impossibilité d'obtenir un consentement authentiquement éclairé, puisqu'on ne peut tenir compte à l'avance de l'ensemble des inconnues entourant l'opération (la réussite de l'opération, la maîtrise des mécanismes de rejet, la forme réelle qu'aura le visage,...) ;
- les difficultés prévisibles de trouver des donneurs
- et enfin, le risque de médiatisation sensationnaliste de ces opérations, naissant d'une potentielle complicité des médecins et des journalistes : « une telle

⁴ Les « scandales », lorsqu'ils sont médiatisés, ne concernent que des « affaires » lointaines ou marginales qui ne remettent pas en cause le système de la transplantation. En ce sens, la mise en scène télévisuelle de la greffe rejoint les attendus de la communication scientifique en général. Voir Felt U. & Folcher M., 2012, p. 8, « Failure is virtually only talked about in the context of reporting about fraud cases, where the scientists involved are staged as culprits and as a few black sheep violating the scientific ethos. »

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 »⁵.
Ces réserves éthiques seront médiatisées.

II. La vulgarisation comme mise en spectacle de la greffe

Une étude d'Harry Collins mettait, dès 1987, en évidence le caractère narratif de la présentation de la science à la télévision. En effet, selon l'auteur, le petit écran nous livre une « reconstitution » du travail scientifique, ce qui implique différentes manipulations.

Tout d'abord, un certain nombre de choix sont réalisés dans la collecte des informations et leur mise en scène. Certes, ces sélections augmentent la lisibilité de la science – pour le journaliste et ses publics – mais, dans le même mouvement, elles masquent son contexte de production (l'empirie, le débat et la contradiction...). Le public est donc éloigné du front de la recherche *via* l'histoire même que la télévision présente. Selon Collins, ainsi mis à distance de la science-en-train-de se faire, le public, devient spectateur d'une science racontée, c'est-à-dire décontextualisée et recontextualisée sous la forme d'une histoire. Il est amené à admirer et à s'enchanter d'une représentation culturelle de la science bienfaisante et efficace qu'il ne peut ni discuter, ni même s'approprier.

Dans le cas de la greffe de visage et de mains, ce travail de reconstitution prend une forme résolument spectaculaire. Il se déroule sur une scène et dans un contexte particuliers : l'hôpital. Le point d'orgue du récit est l'opération, situation dramatique, empreinte de suspens. Pour reprendre l'analyse de Collins, ce travail de mise en scène ne rapproche pas le spectateur de la pratique, mais au contraire, on lui propose un « film » auquel il est sensé assister à distance en acceptant les codes qui lui sont ainsi proposés.

D'autres éléments encore concourent à la mise en spectacle les greffes de visages et de mains. En premier lieu, la nature du problème auquel la médecine veut apporter une solution est dotée d'une forte charge symbolique : la perte d'une ou des deux mains, la lacération ou la déformation du visage provoquées par un accident ou par la maladie. Il s'agit d'éléments corporels tout à la fois intimes et visibles, offrant une représentation de ce que l'on est. Ils nous sont propres et sont constitutifs de notre identité. De plus, les greffes de visage et de mains ont longtemps fait, et font encore, partie du domaine de la fiction, littéraire et/ou cinématographique. Par exemple, les films *Les mains d'Orlac* (1960) où la greffe de deux mains sur un patient s'accompagne d'un transfert de personnalité, et *Les yeux sans visages* (1959), où la greffe de visage est l'œuvre d'un médecin sans scrupules kidnappant des jeunes filles pour restaurer le visage de sa fille, victime d'un accident⁶. Ces fictions viennent renforcer un ensemble de représentations liant

⁵ Toutefois, le Comité indique que des greffes partielles, limitées au triangle bouche-nez peuvent être envisagées sous réserve de l'accord de l'Etablissement français des greffes ou d'autres instances, comme l'AFSSAP.

⁶ Ces thématiques cinématographiques sont toujours actuelles. Ainsi, par exemple, le film *La piel que habito* de Pedro Almodovar, en 2011, montre que ce sujet n'est pas épuisé, et peut-être qu'il continue à poser des questions que la chirurgie ne prend pas en compte. Il existe, de plus, un nombre considérable de films ou de téléfilms où la transformation du visage vient souligner un transfert de personnalité : une personne ordinaire devient tantôt un super-héros, tantôt une personnalité démoniaque comme le Joker dans *Batman*, par exemple.

mains, visages et identité. Dans leur complexité, elles mettent à jour des craintes et des imaginaires sociaux qui interfèrent, tout du moins symboliquement, avec l'idée d'une médecine des greffes surpuissante et inconditionnellement bénéfique.

Lorsque les premières greffes sont réalisées et médiatisées, dès 2005, ces doutes et questionnements sont évacués au bénéfice d'une insistance sur l'aspect dramatique de la situation du greffé. On souligne les causes et les conséquences de l'accident ou de la maladie : la destruction des deux mains de Denis Chatelier par une fusée artisanale, du visage d'Isabelle Dinoire par des morsures de chien, la déformation du visage de Pascal et de Jérôme par la maladie. La narration se nourrit en partie de cette dimension dramatique.

Chacune des opérations médiatisées est présentée comme une première mondiale⁷. Une insistance particulière est attribuée au rôle pionnier de la France dans ce domaine très concurrentiel, de même qu'aux progrès apportés par chaque nouvelle opération, donnant à voir une médecine en perpétuel mouvement vers la perfection. Faisant reculer les frontières du possible, les chirurgiens font partie de l'avant-garde et ouvrent de nouveaux horizons à la médecine. L'investissement du chirurgien dans le champ médiatique est maximal, et des collaborations s'établissent entre eux et les journalistes pour la publicisation de l'événement. Des conférences de presse sont organisées, des images et des infographies sont communiquées vers les journalistes, et dans certains cas, certains reporters sont autorisés à pénétrer dans l'hôpital, et ce jusqu'aux blocs opératoires, afin qu'ils puissent élaborer le récit spectaculaire de l'opération.

Cet engagement des médecins et des chirurgiens dans la médiatisation est ancien. Ainsi, dès la première greffe cardiaque, leur objectif affirmé était de faciliter, *via* les médias, l'acceptation sociale de la greffe. Shumway, le principal concurrent de Barnard dans la course à la première greffe cardiaque, indiquait, dans un reportage diffusé en 1968, que l'accroissement du nombre de donneurs volontaires « sera un des effets bénéfiques de la couverture totale de cet événement par la presse et la télévision » (Schiller & Désiré, 1968).

Actuellement, la participation des chirurgiens et de nombre de personnels hospitaliers à la couverture médiatique des greffes de visage et de mains donne une forme particulière au récit. Outre la visibilité médiatique des acteurs de la greffe sur laquelle nous reviendrons, cet engagement permet de placer plusieurs éléments venant renforcer la spectacularisation de la médiatisation au centre du scénario : le lieu de l'opération et les éléments techniques qui y sont associés, l'opération en elle-même accompagnée des gestes chirurgicaux et des éléments corporels associés.

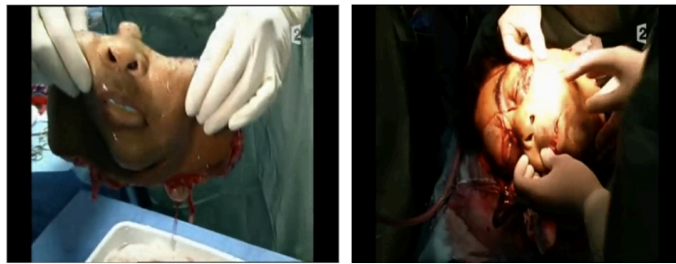
Présenté dans les reportages et documentaires télévisuels, la salle où se déroule l'opération résonne comme un lieu familier et distant à la fois. Familier car les images de salle d'opération sont très présentes lorsque la télévision aborde un sujet chirurgical, qu'il s'agisse d'information ou de série. Ce lieu est également éloigné du téléspectateur dans la mesure où son accès demeure limité aux médecins, infirmiers et patients. Il s'agit d'un espace aseptisé, isolé du monde, caractéristiques

⁷ Et seules ces premières seront médiatisées. Une dizaine de greffes bilatérales de mains seront réalisées à la suite de la greffe des deux mains de Denis Chatelier. Ces opérations ne bénéficieront pas d'une couverture médiatique nationale. Quelques reportages sont cependant diffusés dans la presse ou sur les canaux de télévisions locales.

télévisuellement rappelées par des images de portes qui se ferment, de hublots soulignant que l'opération est réalisée dans un espace réservé et contrôlé. Médecins et infirmiers sont tous parés de l'uniforme de rigueur, pyjama chirurgical bleu ou vert parfois recouvert d'un sarrau, masque, callot, gants, bottes... La salle d'opération est emplie d'appareils et de moniteurs en tout genres. L'opération se déroule dans une ambiance quasi religieuse, parfois agrémentée d'un fond musical classique ou de bruits caractéristiques (sons des appareils, demandes des chirurgiens...). Ces images se suffisent à elles-mêmes : elles soulignent la dimension technoscientifique de la greffe sans pour autant l'expliquer. Cette dimension technoscientifique apparaît comme un élément organisateur de ces différentes histoires télévisuelles : sa centralité permanente affirme la légitimité médicale des greffes tout en renforçant la mise à distance du public.

Evoluant dans cet espace hors du commun, un chirurgien virtuose est mis en scène. Allié à la technique de pointe, il maîtrise des savoir-faire professionnels sophistiqués, est habile, consciencieux, prestigieux. Toutefois, sa mission dépasse la seule réparation chirurgicale : donner une vie vivable. Science et humanité s'articulent alors pour former un récit cohérent dont les significations ne sont pas négociables : la greffe est scientifiquement et culturellement crédible.

Le greffon, quand à lui, est également mis en scène, plus souvent le visage que les mains, avec une insistance sur la métamorphose qui s'opère. Par exemple, dans plusieurs reportages sur la greffe de Pascal la succession des plans séquences montre l'arrivée du visage prélevé, sa prise en main par l'équipe chirurgicale – la caméra s'attarde alors sur ce qui ressemble à un masque mortuaire –, et son apposition sur la face de Pascal qui efface la réalité de l'ancien visage [Illustration 1].



Lantieri (Marie-Françoise). 2007. « Nouveau visage, nouvelle vie ». In France 2, *Infrarouge* (17/5/2007).

Illustration 1 – Images du greffon lors de l'opération.

Des images d'infographie peuvent remplacer et/ou compléter ces images d'opération ce qui permet de présenter de façon simplifiée et condensée l'action des chirurgiens. Ce fut par exemple le cas lors des greffes partielles de visage où les images d'infographie soulignaient la radicalité de l'opération (l'ancien visage est remplacé par un visage neuf) [Illustration 2].

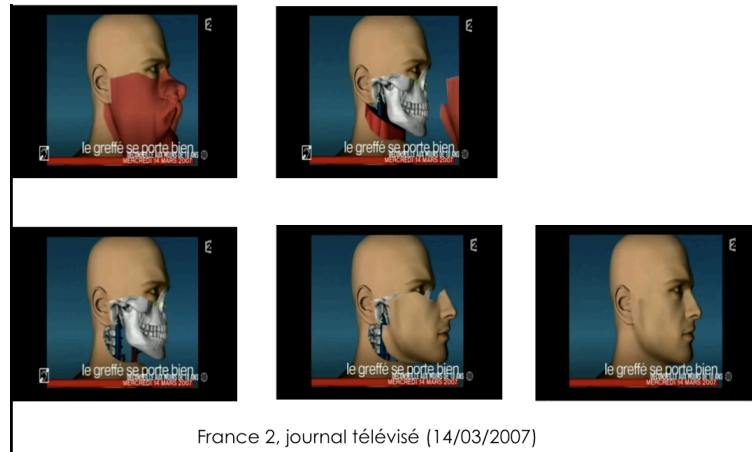


Illustration 2 – L'opération montrée par des images d'infographie.

Comme le souligne H. Collins le travail de reconstitution télévisuelle détache le récit de la réalité. Ainsi, le temps est réduit, on condense 10 ou 15h, voire plus, d'opération en quelques minutes. Seuls quelques morceaux choisis sont présentés. Ainsi, le travail de prélèvement ou d'amputation de l'ancien visage ne sera pas montré alors que cela pouvait parfois être le cas pour les greffes cardiaque. De plus, nulle trace des hésitations qui auraient pu avoir lieu durant l'opération, aucune référence n'est faite également aux longues recherches en médecine qui ont permis cet aboutissement. De même, l'effervescence, la compétition, les conflits et animosités qui ont entouré la réalisation des ces premières médicales seront gommés du récit⁸.

En bref, la télévision montre une biomédecine aux résultats « clos », sans faille, sûre d'elle-même. En outre, les scénarisations proposées, l'insistance sur le spectaculaire au détriment d'une présentation des enjeux et des explications scientifiques renvoie une image assez éloignée de la réalité de la médecine des transplantations et de ce qui se passe concrètement dans les hôpitaux.

III. Raconter la greffe : des histoires de vie

La centralité de l'opération, les images d'appareillage, « d'organes », de gestes virtuoses, de masques et de salle d'opération, constituent certes une mise en scène mythifiante de la technologie. Mais, justement pour cette raison, elle ne peut pas rendre compte de la dimension humaine de la greffe de visage. La place laissée vacante dans le spectacle technomédical de la greffe est investie par ce que nous pouvons appeler « l'histoire de vie » entremêlée des différents protagonistes : chirurgien, infirmier-es, patient, proche de celui-ci.

⁸ Dans sa thèse de doctorat sur *La greffe du visage : réflexions éthiques et progrès scientifique*, Philippe Pirnay (2012) évoque quelques uns des conflits qui ont émaillés la réalisation des premières greffes de visages. Et on aurait pu imaginer que ces conflits transparaîtraient dans les médias à l'image de ce qui s'était produit au début des années 1980, lors de la querelle de priorité pour la découverte du virus du SIDA opposant Gallo et Montagnier. Cet « oubli » est symptomatique de la façon dont scientifique et journaliste envisagent, en commun, la publicisation d'informations relatives aux transplantations d'organes.

Dans ce qui suit, nous rappellerons les articulations de ces « histoires de vie » de greffes de visage, qui sont assez similaires quelque soit le cas : ces éléments ainsi que le fil narratif sont stables dans tous les documentaires étudiés de manière qualitative⁹, ce qui démontre une persistance et une univocité du message que la télévision tente de véhiculer vers le grand public. L'histoire de vie assure simultanément deux fonctions : d'une part, elle rend envisageable une opération « incroyable », d'autre part, elle permet au spectateur de se projeter et d'intégrer dans son quotidien les patients greffés. L'histoire de vie, nous en faisons l'hypothèse, est ainsi garante de la durabilité de l'événement.

Chacune des histoires de greffe de mains ou de visage prend son point de départ dans la mise en scène d'une conférence de presse, largement couverte par les médias. Ces conférences sont systématiquement organisées quelques mois après l'opération, lorsque la greffe s'est stabilisée¹⁰. Si la première médicale constitue bien sûr l'élément central de la conférence, elle permet aussi de présenter concrètement le patient et le chirurgien et de donner une matérialité à leur relation singulière. Ces conférences sont médiatiquement prolongées par un ensemble de reportages et de témoignages concernant la vie du patient, sa relation au chirurgien etc... qui reprennent de façon plus « durable » les éléments de récits stables que nous avons observé ci-dessus. Contrairement à la médiatisation de la prouesse qui est courte et intense, ces reportages plus approfondis apparaissent sur la durée : parfois réalisés avant l'opération puis effectuant un « suivi », ils accompagnent et reconstruisent le déroulement d'une histoire de vie qui va bien plus loin qu'une « simple » transplantation¹¹. Grâce à eux, l'histoire se déroule sous les yeux du téléspectateur.

C'est dans le contexte de l'hôpital, souvent de nuit, que débute la narration télévisuelle. Dans ce cadre, il est présenté comme une micro-ville bruisant de sons et de voix étouffés. On voit rapidement ses habitants : infirmiers, patients, personnel de ménage... Puis, la figure du chirurgien se détache sur ce fond. Lorsqu'il s'exprime, c'est en expert : dans son bureau ou au chevet du patient, il explique que les nouvelles greffes vont rendre une vie acceptable au patient. Il enregistre et énonce les moindres progrès de celui-ci.

Le chirurgien existe ainsi par sa relation au patient. C'est d'ailleurs cette relation qui est le centre de l'histoire de vie. Le patient est certes une « création » qui admire son « créateur » et exprime sa gratitude, il est aussi un être humain qui désire réintégrer le monde « normal ». Les images de contacts entre patient et chirurgien sont nombreuses dans la mise en scène : poignées de mains, embrassades – lors de la séparation par exemple -, distance atténuée lorsque le chirurgien s'assied près du lit du patient. C'est une relation entre deux personnes qui est ainsi mise en scène : celle d'un patient dont nous connaissons plus ou moins l'identité et de celui qui changera leur vie. Ainsi les patients sont

⁹ Cette étude approfondie du contenu a porté essentiellement sur quatre documentaires, même si d'autres œuvres ont pu être ponctuellement prises en compte.

¹⁰ Sauf pour la greffe de 2010, se déroulant dans un contexte de concurrence mondiale particulièrement intense dont l'enjeu était de réaliser la première greffe totale de visage.

¹¹ Par ailleurs, les « anniversaires » de greffe réactualisent la prouesse et témoignent de la vie retrouvée par les patients. Ainsi, la greffe des mains de Denis Chatelier a été rappelée durant plusieurs années consécutives et est toujours régulièrement médiatisée, témoignage du patient à l'appui. Ces réactualisations génèrent des effets d'agenda qui donnent une certaine durabilité à l'événement et à ses acteurs (patient et chirurgien).

(pré)nommés, les circonstances de leur « maux » sont connues, leurs attentes sont univoques : retrouver une « vie normale ». Ainsi, les histoires télévisuelles d'Isabelle Dinoire et de Pascal, greffés du visage, s'articulent autour de leur métamorphose : il y a eu un avant insupportable et nous assistons à l'avènement d'un après porteur d'espoir. Le récit racontant cette métamorphose presque incroyable est souvent contracté en un moment télévisuel, lorsque le patient « preuve vivante » et le chirurgien « héro » apparaissent ensemble, en contact. Science et humanité s'articulent alors pour former un récit cohérent dont les significations ne sont pas négociables : la greffe est scientifiquement, affectivement et culturellement crédible.

Par exemple, une scène récurrente montre le patient et le chirurgien discutant de tout et de rien dans le quotidien de l'hôpital, juste avant la sortie vers le « vrai monde ». Cette scène donne à comprendre que l'essentiel reste encore à faire, lorsque le patient sortira du monde sécurisant de l'hôpital il lui faudra encore tisser une relation avec la société. Mais c'est au monde extérieur – au public/télespectateur donc – de donner une chance de concrétisation à cet espoir d'une vie « normale »¹².

Lorsque le patient est séparé du chirurgien (avant et après l'hospitalisation), l'histoire médiatique raconte son cheminement dans le « monde réel »¹³. Le téléspectateur le suit effectivement dans son nouvel environnement. Ainsi, on voit le patient discuter avec des voisins ou des personnes du quartier qui changent leur regard et leur attitude : ils lui parlent de la transformation et la glorifient. Ces protagonistes ont des réactions qui semblent naturelles et qui, de ce fait, devraient sembler naturelles pour les téléspectateurs. Par exemple, les relations de travail se modifient, ainsi Jérôme est filmé à Pôle Emploi où il bénéficie d'un accueil chaleureux, sans qu'il soit fait référence à son physique. Ces comportements des personnes côtoyées au quotidien constituent, bien évidemment, autant de modèles pour le téléspectateur. En s'attardant sur les interactions plutôt que sur un acteur « vedette », la mise en scène véhicule un ensemble de propos et de valorisation de la greffe. Les voisins « admirent le travail », les proches relayent les espoirs du greffé. On montre l'histoire telle qu'elle devrait être « pour tous » [Illustration 3].



Interaction dans le monde professionnel (Pôle Emploi) & rencontre avec les jeunes du quartier : « Avant, vous faisiez peur ». In Burel (Anouk). 2011. « Derrière le miroir, 3 ans après », in France 2 : *Envoyé spécial, la suite* (18/06/2011).

Illustration 3 – Des modèles de comportement : Jérôme au pôle emploi et face à son voisinage

¹² Le terme de vie « normale » est abondamment utilisé dans les documentaires et reportages.

¹³ La séparation du « monde des malades » par rapport au monde « normal » que Susan Sontag ([1976], 2005) mettait en évidence dès les années 1970 est mis en scène de manière récurrente et dramatisée dans ces reportages et documentaires.

Autre exemple, l'une des expériences médiatique récurrente consiste à mettre en scène les regards portés sur le patient. Regards hostiles, apeurés, interpellés avant l'opération, ils deviennent des non-regards après l'opération. Un nouveau rôle du médecin apparaît alors et il semble parfaitement légitime. Il s'agit d'un rôle social : corriger le regard de la société sur le patient. Celui-ci retrouve non seulement une vie acceptable, mais prouve par cette vie que la greffe de visage, si incroyable soit-elle, est crédible et utile. On a donc une intrication de la médecine et des procédés télévisuels qui permettent d'impliquer le public et de lui indiquer le « bon comportement ».

En dehors de ces interactions, le greffé s'adresse directement à la caméra et par delà, aux téléspectateurs. Ce sont principalement ses espoirs face à la société qui sont ainsi exprimés : trouver un travail, rencontrer l'âme sœur, être anonyme... Ce face à face patient/téléspectateur revêt deux fonctions : concrétiser par son visage exposé les progrès de la chirurgie ; interpeller émotionnellement le public pour que celui-ci réponde à ses attentes.

En bref, cette mise en histoire met en scène deux types de relations : relation patient/chirurgien dans le monde de l'hôpital ; relation patient/téléspectateur dans le monde « réel ». Le « miracle » de la chirurgie est ainsi prolongé par celui des relations renouvelées entre une personne métamorphosée et le monde social. Ainsi, ce qui a d'abord été présenté comme une prouesse, une première, se prolonge dans une histoire dans laquelle chacun doit jouer un rôle. Ce procédé permet de susciter l'empathie et de projeter le téléspectateur dans l'histoire même du patient. L'événement devient durable car il repose sur des histoires de vie, de relations humaines.

Qu'apprenons-nous de cette stabilité de l'histoire de vie ? D'une part, que le récit médiatique dans ses structures n'a guère évolué depuis les débuts de la médiatisation de la greffe. Le chirurgien, qu'il s'agisse de Barnard dans les années 60 ou de Lantieri dans les années 2000, est présenté de la même façon : il est pionnier, il ose ce que d'autres n'ont pas osé, il réussit et, dans le même mouvement, un lien humain indéfectible le relie à son patient, il sauve des vies et/ou rend la vie « vivable » hors de l'hôpital. Le patient est dans l'attente d'une véritable métamorphose, il se plie aux impératifs de la médecine, il montre sa reconnaissance et il démontre sa renaissance par le fait. Le récit mythique de vulgarisation/mise à distance et constitué de relations humaines/contextualisation se voit ainsi renforcé. L'événement est durable parce que ce récit est sans cesse réactualisé, quel que soit le cas particulier (Chavot, Masseran, 2012).

Reste un dernier acteur : le téléspectateur. Celui-ci n'apparaissait pas vraiment dans les récits de greffe jusque dans les années 2000. Les greffés de visage et de mains lui donnent véritablement un rôle : inscrit dans le récit *via* des personnages ayant un comportement « modèle » (les voisins, les amis, les passants), il est appelé à intégrer le greffé dans la société. Des modèles de bons comportements sont exposés, voire même imposés, tant l'histoire de vie stigmatise les mauvais comportements, (les regards insistants, l'évitement...). Cette partition bon/mauvais comportement est radicale, indépendante du contexte : le récit ne prend pas le temps d'expliquer pourquoi les passants évitent le patient du regard. Aucune mise en perspective n'est faite, les personnes ayant un « mauvais comportement » ne s'expriment pas, ne réfléchissent pas. On ne leur donne pas la parole.

Conclusion

L'analyse de la mise en scène des greffes de visage et de mains, notamment dans les documentaires et reportages, permet de mettre en évidence une construction médiatique particulière :

- Tout d'abord, le récit fabriqué, consolide, rend durable l'événement. La télévision, sa large audience et ses procédés de narration audiovisuels, représente le média par excellence qui permettra de faire accepter à la fois la technique, les représentations parfois perturbantes qu'elle implique ainsi que le patient transformé.
- Cette construction de l'événement met en œuvre deux procédés complémentaires : la vulgarisation qui « enchante » et fait admirer la science et la technique ainsi que l'émotion, sensée impliquer le public dans l'intégration sociale du patient.
- Du fait que le média télévisuel ménage peu d'interactivité avec les publics, les représentations et les récits sont imposés et non négociables.
- Le téléspectateur, à la fois admiratif de la prouesse et immergé dans l'histoire de vie, est appelé à poursuivre dans la société l'œuvre initiée par le chirurgien à l'hôpital.

Il est hors de doute que ce dispositif télévisuel fait exister socialement les greffes non vitales spectaculaires. D'ailleurs, le procédé de la conférence de presse montre que ces « premières » sont vouées à être connues par le plus grand nombre et que les médias se mettent ici au service des progrès médicaux. Nous ne remettons pas en cause le fait que la médecine des transplantations rend acceptable la vie à un patient pour qui elle est peu supportable. Mais une question reste ouverte : l'événement rendu durable par le récit télévisuel représente-t-il effectivement un moyen adéquat pour susciter l'acceptation et l'intégration du patient dans la société ? Il le serait effectivement si le téléspectateur était prêt à s'engager vis à vis de la personne greffée, à endosser une responsabilité, à devenir réellement – et non pas virtuellement par le truchement d'un récit médiatique – un acteur des greffes de visage et de mains.

Or, nous l'avons vu, le récit télévisuel en entrelaçant la vulgarisation et l'émotion, impose plutôt qu'il ne propose. Par ailleurs, ces éléments – spectaculaires et « humains » – produisent une allodoxie (Chevalier, 1999). Ainsi, le téléspectateur, recevant l'information sur la dimension humaine de la greffe est, en réalité, sensibilisé, voire persuadé du bien-fondé et de l'utilité des transplantations de mains et de visage. En d'autres termes, sous couvert d'information, le médecin s'octroie un rôle de « réparateur de la vie sociale du patient » et à légitime ainsi une pratique symboliquement et peut-être éthiquement¹⁴ perturbante. En d'autres termes, le récit semble interdire le questionnement, la mise à distance, voire même l'appropriation concrète des significations et comportements. Il est difficile d'accepter et d'appliquer des valeurs qui nous impliquent lorsqu'il s'avère impossible de les remettre en sens dans un contexte personnel, familial. Le contexte quotidien qui est proposé par « l'histoire de vie » nous est familier sans l'être vraiment, il ressemble au notre sans être tout à fait identique : il est en grande

¹⁴ Voir l'avis du CCNE cité ci-dessus.

partie, par la force de la narration, fictionnalisé. Il n'y a ni alternative à cette histoire que le téléspectateur devrait poursuivre dans sa vie réelle, ni position médiane possible entre le « bon » et le « mauvais » comportement. Ce dernier est d'ailleurs coupé de tout ce qui peut apporter une explication à son émergence : on ne sait pas pourquoi ces anonymes ont une « mauvaise réaction », puisqu'ils sont voués à rester anonymes. Cette histoire de progrès de la médecine et de vie repose donc sur un paradoxe : l'événement précisément parce qu'il est rendu durable, n'est pas négociable, le téléspectateur n'a d'autre choix que de l'approuver et de la rejeter. Il faut alors se demander si cette imposition de valeurs et de significations ne produit pas un effet inverse à celui qui est recherché (indifférence, choc, voire le rejet...).

Bibliographie

Articles et ouvrages

Chavot, Ph., Felt, U. & Masseran, A. (2001). Entre savoirs et confiance : médiations et crise de la transplantation en France. Rapport final pour l'Établissement français des greffes.

Chavot, Ph., Masseran A. (2012), Histoires de greffes, Cultures et Musées, 18, pp. 99-128

Collins, H. (1987). Certainty and the Public Understanding of Science: Science on Television. *Social Studies of Science*, 17, 689-713.

Chevalier, Y. (1999), L'« expert » à la télévision – Traditions électives et légitimité médiatique, CNRS Editions, Paris.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2004). Avis n° 82. L'allogreffe de tissu composite (ATC) au niveau de la face (Grefe totale ou partielle d'un visage).

Campion-Vincent, V. (1997). La légende des vols d'organes, Les Belles Lettres, Paris, 1997.

Felt, U. & Fochler, M. (2012). What science stories do: Rethinking the multiple consequences of intensified science communication, Reprint; Published by the Department of Social Studies of Science, University of Vienna, December 2012. Available at <http://sciencestudies.univie.ac.at/publications>

Pirnay, P. (2012). La greffe du visage : réflexions éthiques et progrès scientifique, Thèse en Sciences de la vie et de la santé, Université de Paris-Descartes.

Sontag S., ([1976], 2005). La maladie comme métaphore, Bourgois, Paris.

Œuvres audiovisuelles

Burel, A. (2008). « Derrière le miroir ». In France 2, Envoyé spécial (13/03/2008)

Burel, A. (2011). « Derrière le miroir, 3 ans après », in France 2 : Envoyé spécial, la suite (18/06/2011).

Lantieri, M.-F. (2007). « Nouveau visage, nouvelle vie ». In France 2, Infrarouge (17/5/2007).

Schiller, W. & Désiré, Cl. (1968). « Le cœur : Californie – Shumway parle ». In La première chaîne : Panorama (12/01/1968).

Tchimbakala, D. (2009). « Pascal 2 ans après sa greffe du visage ». In France 5, Le magazine de la santé au quotidien (21/01/2009)