



HAL
open science

Lorsque la technomédecine change la vie : les greffes de mains et de visage à la télévision

Philippe Chavot, Anne Masseran

► To cite this version:

Philippe Chavot, Anne Masseran. Lorsque la technomédecine change la vie : les greffes de mains et de visage à la télévision. Philippe Chavot, Anne Masseran. Les cultures des sciences en Europe (2). Dispositifs, publics, acteurs et institutions, 25, Presses Universitaires de Nancy, pp.93-109, 2015, Coll. Questions de communication - série actes, 2814302167. hal-01248953

HAL Id: hal-01248953

<https://hal.science/hal-01248953>

Submitted on 27 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

> CULTIVER LES SCIENCES VIA LES MÉDIAS

PHILIPPE CHAVOT

Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication
Université de Strasbourg
F-67084
philippe.chavot@unistra.fr

ANNE MASSERAN

Centre de recherche sur les médiations
Université de Lorraine
F-57006
masseran@unistra.fr

LORSQUE LA TECHNOMÉDECINE CHANGE LA VIE : LA GREFFE DE MAINS ET DE VISAGE À LA TÉLÉVISION

Résumé. — En France, les sujets de santé ou de médecine occupent une place importante dans les grilles de programmes télévisuels. Dans ce cadre, il est des domaines intermédiaires entre vulgarisation et émotion pour lesquels la télévision ouvre à chacun l'intimité et la transformation d'un corps *via* la technomédecine : c'est le cas des reportages sur les greffes de mains et de visages. Nous analysons un corpus de documentaires diffusés sur les chaînes de télévision gratuites françaises depuis 2000. Ils se présentent comme des récits mettant en scène une trilogie d'acteurs : le patient, le chirurgien, le public. Notre hypothèse est la suivante : ce récit télévisuel mêlant science et émotion représente un dispositif médiatique susceptible de faire accepter une culture de la médecine qui implique l'adhésion du public à une vision du monde brouillant les dichotomies traditionnelles : identité singulière/possibilité de greffer un visage de rechange, corps intime/exposition médiatique... Dans le même mouvement, ce récit contribue à distiller des valeurs comportementales destinées au « grand public ».

Mots clés. — Greffe de visage et de mains, télévision, chirurgien, patient, public.

Vers la fin des années 90, alors que les greffes vitales sont désormais relativement courantes, les chirurgiens étendent leurs compétences à de nouveaux « organes » : greffe de la main, des deux mains, greffes plus ou moins complètes de visages¹. La télévision, *via* des documentaires et reportages frappants, se met, comme elle l'a fait pour les transplantations cardiaques dans les années 60, au service de ces nouvelles greffes : elle construit des événements récurrents, toujours plus spectaculaires, les premières médicales succédant à d'autres premières, à un rythme rapide. Des documentaires et reportages, plus approfondis et scénarisés, donnent à voir une mise en spectacle de la science accompagnée d'histoires de vie susceptibles de susciter l'empathie des téléspectateurs. Ainsi est-il 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 leaders en matière de greffe de visage : « À quoi sert de donner des années à la vie si vous ne donnez pas de vie aux années » (Burel, 2008). 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. La télévision constituerait ainsi l'outil par excellence permettant une mise en culture de la technomédecine pour le « grand public ».

Nous analyserons la manière dont la télévision met en scène les greffes de mains et de visage en nous fondant sur deux types de documents². Les reportages et documentaires des chaînes dites hertziennes (TF1, France 2 et France 3, M6, Arte, de 1998 à 2012) qui socialisent l'événement. Ils génèrent de véritables scénarios (suspense, premiers rôles, seconds rôles, travail des images...). Cependant, ils ne sont compréhensibles que parce qu'il existe des images et discours porteurs de sens ailleurs dans l'espace médiatique, et notamment parce que les journaux télévisés (JT) font leur Une sur ces prouesses. Les sujets de JT ont également pour fonction de conférer une réalité à ces opérations spectaculaires, qui sans cela pourraient passer pour de la fiction. Par conséquent, nous les utiliserons en contre-point à notre étude des documentaires.

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

¹ Cette contribution reprend en partie une réflexion concernant le paradoxe de la durabilité d'un événement, menée dans le cadre du colloque *Médias et santé publique*, organisé à Bordeaux en octobre 2012 et dont les actes sont parus dans la revue *Texte ! Textes & Cultures* (Chavot, Masseran, 2013). Il nous paraît important, en partant des mêmes données, de développer ici une thèse différente : celle de la mise en culture de la médecine.

² Nous remercions chaleureusement le personnel de l'Inathèque qui, à Paris et à Strasbourg, nous a donné les moyens de réaliser cette étude.

Lorsque la technomédecine change la vie : la greffe de mains et de visage à la télévision

de mains et de visage, pour finalement étudier les histoires de vie télévisuelles des patients. Enfin, la question se pose : qu'attend-on concrètement du téléspectateur qui suit ce récit ? Quels sont les comportements qu'il devrait adopter ? Quelle culture de la médecine prend ici forme concrète *via* des représentations particulières de la chirurgie, de la souffrance, du patient... ?

La télévision : une alliée de la greffe

Une histoire télévisuelle ancienne

Pour comprendre comment un tel processus de mise en culture d'une technomédecine potentiellement incroyable – et peut-être choquante – est possible, il convient de rappeler que l'histoire de la transplantation d'organes se double, dès les années 50, d'une histoire télévisuelle – tout du moins dans certains pays leaders en la matière, notamment les États-Unis et la France³. Des travaux antérieurs (Chavot, Felt, Masseran, 2001 ; Chavot, Masseran, 2012), retraçant cette histoire télévisuelle des années 50 aux années 2010, nous ont permis d'identifier plusieurs caractéristiques :

- la coopération entre acteurs de la transplantation et journalistes est constante : la télévision est, littéralement, l'alliée de la greffe en représentant l'outil par excellence œuvrant à son acceptation sociale ;
- la transplantation est depuis les années 50 invariablement présentée comme porteuse de valeurs positives – elle sauve des vies, met en scène des chirurgiens hors du commun, fait reculer les frontières du possible –, et est marquée par une scénographie à la fois spectaculaire et émotionnelle ;
- elle est exposée sous la forme d'un récit centré sur l'opération⁴, autour duquel viennent s'articuler les différentes histoires de greffe. Ce récit est permanent et stable.

Par ailleurs, si la greffe a donné lieu à une médiatisation insistant sur l'héroïsme des premiers chirurgiens et patients, une première rupture, dans les années 80, est perceptible lorsque le domaine se trouve confronté à plusieurs types de scandales (trafics, prélèvements non consentis...). Cette parenthèse se referme lorsque les lois bioéthiques de 1994 ouvrent sur une réorganisation importante du champ de la transplantation. Ce moment inaugure une « époque consensuelle », qui s'étend jusqu'à nos jours. Les médias tendent alors à devenir le relais des actions de communication venant de l'institution médicale,

³ Dans d'autres pays, comme l'Allemagne, le discours est plus critique et moins univoque, la transplantation faisant l'objet de controverses – concernant notamment la notion de mort encéphalique – qui n'ont pas eu cours en France.

⁴ Il est possible de rapprocher cette acception du récit de vulgarisation de l'analyse que fait A. Croll (2008) en ce qui concerne la médiatisation du clonage.

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 événements de routine (Lester; Molotch, 1974) : appels aux dons, campagnes de sensibilisation, anniversaires... Le potentiel scénaristique des événements est régulièrement mis à profit pour « accrocher » le téléspectateur. Ainsi en va-t-il, par exemple, de l'émotion suscitée par les appels au don au bénéfice d'enfants malades. Si ces récits standardisés insistent sur certains aspects de la greffe, d'autres sont oubliés. 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 l'avaient marqué dans les années 80 : les échecs, les dysfonctionnements, le vécu difficile des effets secondaires⁵...

C'est sur ce terreau que sont réalisées les premières greffes de mains puis de visage. Toutefois, ces premières médicales suscitent d'abord des réticences du côté de la communauté scientifique. Ainsi, lorsqu'il est saisi par une équipe médicale lyonnaise sur le sujet des greffes de face, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE, 2004) émet un avis négatif, jugeant cette approche 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 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 » (*ibid.* : 20)⁶.

Ces réserves éthiques seront effectivement médiatisées, mais la plupart des sujets porteront sur l'aspect pionnier et audacieux des greffes de mains puis de visage ainsi que sur la reconnaissance des patients greffés.

⁵ 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. Comme le soulignent U. Felt et M. Folcher (2013), l'échec n'est présenté que dans un contexte où l'on révèle des fraudes impliquant les scientifiques.

⁶ Toutefois, le CCNE indique que des greffes partielles, limitées au triangle bouche-nez peuvent être envisagées sous réserve de l'accord de l'Établissement français des greffes ou d'autres instances, comme l'AFSSAPS (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé).

Présence des greffes de mains et de visages à la télévision

Les statistiques concernant les sujets de JT consacrés aux greffes de mains et de visages dans les années 2000 donnent à voir leur importance dans le paysage audiovisuel. Selon les statistiques de l'Institut national de l'audiovisuel (Ina, 2010), l'information scientifique et technique représentait, en 2009, 1,8 % des sujets d'actualité présentés dans les JT. L'information en matière de santé, quant à elle, constitue 6 % de l'offre générale des sujets d'actualité. Toujours selon l'Ina, la transplantation représente 30 % des sujets relatifs à la recherche médicale traités dans les JT en 2009. Des facteurs liés au contexte peuvent certes expliquer partiellement l'importance de ce pourcentage : la médecine en général représente un domaine « concernant » pour les Français⁷. Cependant, force est de constater que d'autres domaines médicaux auxquels la population pourrait être sensible ne sont que faiblement représentés. Par exemple, la recherche sur le cancer ne constitue que 7 % des sujets de JT sur la « recherche médicale ». Cette présence importante de la greffe à la télévision résulte, selon nous, tout du moins en partie, d'un effet d'agenda⁸. Contrairement à d'autres domaines des sciences et des techniques, la transplantation bénéficie d'un engagement télévisuel de longue date. En effet, dès la première greffe cardiaque, l'objectif affirmé des acteurs de la transplantation était de faciliter, *via* les médias, l'acceptation sociale de la greffe. Dans un reportage diffusé en 1968, Norman Shumway, le principal concurrent de Christiaan Barnard dans la course à la première greffe cardiaque, indiquait déjà que l'accroissement du nombre de donateurs volontaires « sera un des effets bénéfiques de la couverture totale de cet évènement par la presse et la télévision » (Schiller; Désiré, 1968).

Sur les chaînes nationales, une insistance particulière est attribuée au rôle de leader 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. Chacune des opérations médiatisées est présentée comme une première mondiale. L'investissement du chirurgien dans le champ médiatique est maximal et particulièrement stable depuis 1974 au moins : des conférences de presse sont organisées, des images et des infographies sont communiquées vers les journalistes et, dans certains cas, des 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.

⁷ Avec les questions touchant à l'environnement, la médecine représente le domaine scientifique le plus plébiscité : 87 % des français se disent beaucoup ou moyennement intéressés par « les découvertes médicales récentes » (Commission européenne, 2010).

⁸ Il convient d'ajouter à ces données de l'Ina qui ne recense que les seuls JT, le fait que tous les genres télévisuels abordent la greffe : grands reportages, documentaires, émissions de bavardage, fictions.

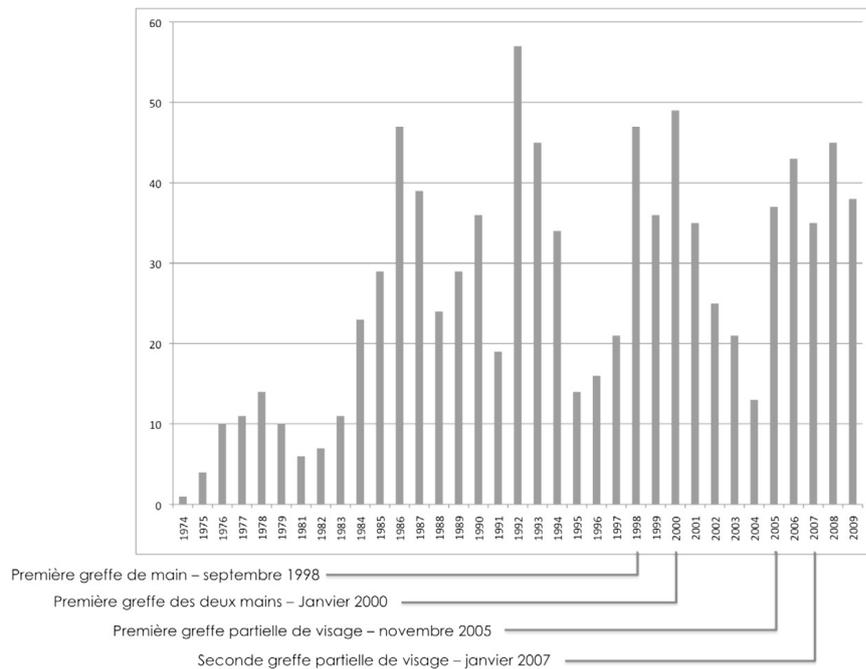


Figure 1. Nombre de sujets de JT portant sur les greffes et dons d'organes par année⁹.

Tout se passe comme si cet engagement à la fois ancien et stable avait permis à la transplantation de gagner en évidence, d'être reconnue, et d'être plus ou moins acceptée¹⁰ par les publics, bref, de devenir un élément du quotidien. La permanence du sujet de JT « greffe » est réactivée par la réalisation de greffes de mains et de visage (figure 3).

Retraçons rapidement les événements qui ont fait la Une dans les années 1990-2000, et qui ont en quelque sorte propulsé la greffe en haut de l'agenda médiatique :

- 23 septembre 1998 : Clint Hallam subit la première greffe de main, conduite par le professeur Jean-Michel Dubernard. L'histoire télévisuelle de Clint

⁹ Ces données ont été recueillies à l'aide des bases de données de l'Ina en utilisant un ensemble de descripteurs (greffes, transplantations...). Elles doivent être relativisées : elles ne concernent que les JT du soir des chaînes dites hertziennes. Elles représentent toutefois une bonne indication de l'évolution du traitement télévisuel de la greffe.

¹⁰ La question de l'acception réelle de la transplantation reste ouverte. En effet, si l'adhésion à « l'idée » de la greffe est quasiment unanime, le taux de refus du don des organes d'un proche s'est stabilisé à environ 30 % depuis le début des années 90. Ce taux était de 32,4 % en 2011 (Agence de biomédecine, 2012).

Lorsque la technomédecine change la vie : la greffe de mains et de visage à la télévision

- Hallam dure plusieurs années, riches en rebondissements, et se clôt en février 2001, lorsqu'il se fait amputer de son greffon ;
- 13 janvier 2000 : Denis Chatelier bénéficie de la première greffe des deux mains, l'opération est encore conduite par Jean-Michel Dubernard. L'histoire de cette greffe se perpétue aujourd'hui au gré des « anniversaires » ;
 - 27-28 novembre 2005 : la première greffe partielle du visage est effectuée sur Isabelle Dinoire, défigurée par une morsure de chien. L'opération est conduite par le professeur Bernard Devauchelle et la médiatisation ne survient que quatre mois plus tard, en février 2006¹¹. L'équipe chirurgicale a attendu les premiers résultats encourageants avant de procéder à la conférence de presse. L'histoire d'Isabelle constitue non seulement une première médicale, mais aussi un scénario médiatique inaugural : les prochains greffés du visage verront leur histoire de vie s'écrire sur le petit écran jusque dans les années 2010.
 - 21 et 22 janvier 2007 : Pascal, atteint d'une neurofibromatose qui déforme son visage, bénéficie de la deuxième transplantation de visage, conduite et « racontée » par le professeur Laurent Lantieri. Une première conférence de presse est donnée quelques jours après l'opération, mais la greffe ne sera réellement médiatisée que trois mois plus tard. À partir de ce moment, le récit télévisuel associera indissociablement les greffés du visage et leur chirurgien. C'est aussi le premier récit circonstancié d'une greffe de visage, *via* des documentaires narrant un avant la greffe, mettant en scène l'opération elle-même, et dessinant un avenir pour le patient ;
 - 4 et 5 avril 2009 : un patient, brûlé lors d'un accident, est greffé des mains et du visage. La réussite de l'opération est annoncée par voie de conférence de presse le 6 avril. Le patient décède d'un arrêt cardiaque en juin de la même année. Là encore, une conférence de presse en fait l'annonce. La médiatisation insiste alors sur le fait que le rejet des organes n'est pas à l'origine du décès ;
 - Les 26 et 27 juin 2010 : Jérôme, atteint lui aussi de neurofibromatose, bénéficie de la première greffe « totale » de visage. Une opération similaire avait été réalisée peu avant par une équipe espagnole. Cependant, la médiatisation insiste sur le fait que la greffe de Jérôme, réalisée par le Laurent Lantieri, est réellement totale, puisqu'elle inclut des glandes lacrymales fonctionnelles. L'opération sera annoncée le 8 juillet 2010 par une médiatisation soutenue, puis scénarisée par plusieurs documentaires centrés sur l'histoire de vie de Jérôme.

Faire admirer la transplantation : vulgarisation et spectacularisation

Une étude de Harry Collins mettait, dès 1987, en évidence le caractère narratif de la présentation de la science à la télévision. Le petit écran livrerait une « reconstitution » du travail scientifique : d'abord, des choix sont réalisés dans la

¹¹ Le pic de médiatisation qu'on perçoit en 2005 correspond à la révision des lois bioéthiques.

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 ainsi éloigné du front de la recherche *via* l'histoire que la télévision présente. Selon Harry Collins, ainsi mis à distance de la science-en-train-de-se-faire, le téléspectateur est conduit à s'enchanter d'une représentation culturelle de la science bienfaisante et efficace qu'il ne peut ni discuter, ni même s'approprier. Or, la télévision constitue, aujourd'hui encore, le dispositif *via* lequel les sciences parviennent dans le quotidien du « grand public » (Nelkin, 1987).

Dans le cas de la médiatisation de la greffe de visage et de mains, ce travail de reconstitution prend une forme résolument spectaculaire. 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 laceration ou la déformation du visage. Il s'agit d'éléments corporels tout à la fois intimes et visibles. Transformer radicalement ces supports visibles de l'identité touche à des représentations imaginaires fortes. Ainsi, les greffes de visage et de mains ont longtemps fait, et font encore, partie du domaine de la fiction littéraire et/ou cinématographique. Citons par exemple, les films *Les mains d'Orlac* (Edmond T. Gréville, 1960) où la greffe de deux mains sur un patient s'accompagne d'un transfert de personnalité, et *Les yeux sans visages* (Georges Franju, 1959). Cette dernière fiction met en scène un chirurgien sans scrupules kidnappant et opérant des jeunes filles dans le but de restaurer le visage de sa fille, victime d'un accident¹². Ces fictions mobilisent des problématiques liant le vol de l'identité, l'interchangeabilité des personnes, le meurtre, la dévalorisation de l'être humain, à la surpuissance technoscientifique de la médecine des transplantations¹³. Dans leur complexité, les greffes de visage et de mains s'inscriraient ainsi dans une matrice culturelle (Babou, 2004) qui révèle l'existence de craintes et d'imaginaires sociaux qui interfèrent avec la représentation standardisée d'une médecine des greffes inconditionnellement bénéfique.

Lorsque les premières greffes de mains puis de face sont réalisées et médiatisées 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 narration se nourrit en partie de cette dimension dramatique. La télévision met en scène ce message : la

¹² Bien que les greffes n'en étaient qu'à leurs balbutiements (le film a été réalisé alors que la médecine s'efforçait de trouver une solution au problème du rejet des greffons par l'organisme), la fiction dresse ici pour la première fois un parallèle entre prélèvement d'organes et vol. En témoigne cette longue scène où le docteur Génessier prélève au bistouri la face d'une jeune fille et abandonne des yeux sans visage.

¹³ Ces thématiques cinématographiques sont toujours actuelles. Par exemple, le film *La piel que habito* de P. Almodovar (2011), où un chirurgien confère littéralement une nouvelle identité à un personnage *via* la greffe, montre que ce sujet n'est pas épuisé.

Lorsque la technomédecine change la vie : la greffe de mains et de visage à la télévision

vie sociale de ces patients est devenue insupportable, seule la médecine des transplantations est à même de leur rendre une apparence acceptable et, par conséquent, une existence décente.

En second lieu, la participation médiatisée des chirurgiens et des personnels hospitaliers qui contribuent à cette renaissance donne une forme particulière au récit car elle amène sur le devant de la scène des éléments qui renforcent la spectacularisation de la médiatisation : le lieu de l'opération, l'opération en elle-même qui constitue le centre du « film » de transplantation, les gestes chirurgicaux, les organes greffés.

La salle où se déroule l'opération constitue 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 séries télévisées. 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 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 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 emplies d'appareils et de moniteurs. L'opération se déroule dans une ambiance quasi religieuse, parfois magnifiée par un fond musical classique ou de bruits caractéristiques (sons des appareils, demandes des chirurgiens, bruits métalliques des instruments...). Ces images et sons se suffisent à eux-mêmes : ils soulignent la dimension technoscientifique de la greffe sans pour autant l'expliquer. Par ailleurs, le temps est réduit, on condense dix ou quinze heures d'opération en quelques minutes. Seuls quelques morceaux choisis sont présentés. Le travail de prélèvement ou d'amputation de l'ancien visage n'est pas montré alors que cela pouvait parfois être le cas pour les greffes cardiaques¹⁴. De plus, on ne voit nulle trace des hésitations qui auraient pu avoir lieu durant l'opération, ni des longues recherches en médecine qui ont permis cet aboutissement. De même, l'effervescence, la compétition, les conflits et animosités qui ont entouré la réalisation de ces premières médicales sont souvent gommés du récit¹⁵. Pour résumer, la télévision montre une biomédecine aux résultats « clos », sans faille, sûre d'elle-même. Ainsi présentées, l'opération et sa sophistication affirment la légitimité médicale des greffes tout en renforçant la mise à distance du public.

¹⁴ On observe un scénario inverse à celui du film *Les yeux sans visage* (*supra*) car c'est la restauration du visage qui est ici le centre du récit et non le prélèvement.

¹⁵ Dans sa thèse de doctorat sur *La greffe du visage : réflexions éthiques et progrès scientifique*, P. Pirnay (2012) évoque quelques-uns des conflits qui ont émaillé la réalisation des premières greffes de visages. Ces conflits transparaissent rarement dans les médias. Cet « oubli » est symptomatique de la façon dont scientifiques et journalistes envisagent, en commun, la publicisation d'informations relatives aux transplantations d'organes.



Figure 2. Technicité de l'opération et chirurgien (Burel, 2008 et 2011).

Évoluant dans cet espace hors du commun, le chirurgien virtuose est mis en scène. Allié à la technique de pointe, il maîtrise des savoir-faire professionnels complexes, est habile, consciencieux, prestigieux.

Le greffon est également mis en scène, plus souvent le visage que les mains : il est au centre de la métamorphose qui s'opère. Par exemple, dans les reportages sur la greffe de face 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.



Figure 3. Images du greffon lors de l'opération (Lantieri, 2007).

Enfin, des images d'infographie remplacent et/ou complètent ces images d'opération. Elles condensent, simplifient et dépersonnalisent l'action des chirurgiens. Elles permettent pédagogiquement de donner une dimension à la fois concrète et fictionnelle au nouveau visage et à l'opération. Or, le travail de reconstitution télévisuelle détache le récit de la réalité.

Lorsque la technomédecine change la vie : la greffe de mains et de visage à la télévision

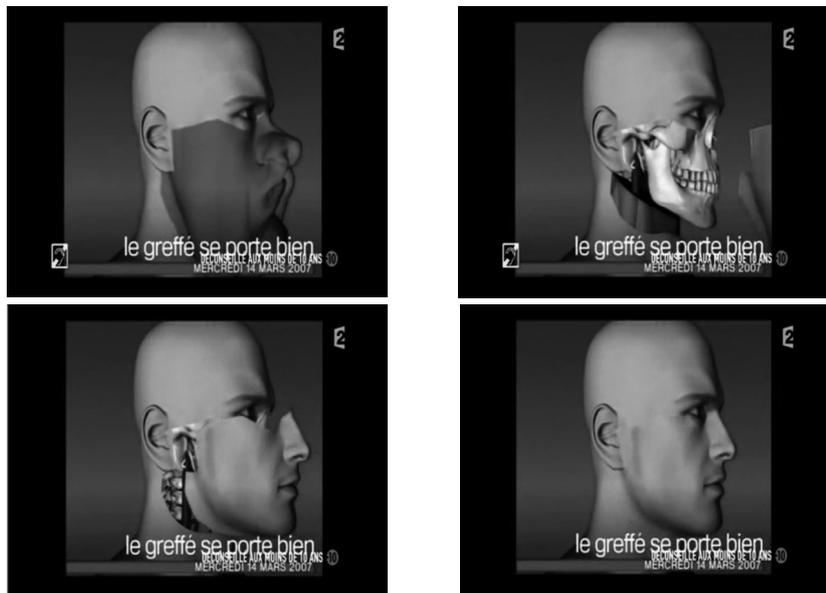


Figure 4. L'opération reconstituée via des images d'infographie. (France 2, JT du 14/03/07).

Pour reprendre l'analyse d'Harry Collins, ce travail de mise en scène ne rapproche pas le spectateur de la pratique : on lui propose un « film » auquel il est censé assister en acceptant les codes qui lui sont proposés.

Susciter la compassion : l'histoire de vie du patient

La centralité de l'opération, les images d'appareillage, « d'organes », de gestes virtuoses, de masques et de salles d'opération, constituent une mise en scène mythifiante de la technologie. Mais cette dernière ne rend pas compte de la dimension humaine de la greffe de visage. La place laissée vacante dans le spectacle technomédical de la greffe est investie par « l'histoire de vie » entremêlée des différents protagonistes : chirurgien, infirmiers, infirmières, patient, entourage proche.

Ces histoires de vie sont assez similaires dans tous les documentaires que nous avons étudiés, ce qui démontre une persistance et une univocité du message que la télévision tente de véhiculer vers le grand public. En effet, l'histoire de vie contribue à cultiver les résultats visibles d'une opération difficilement imaginable et susceptible de heurter certains tabous, tout en conduisant le téléspectateur à s'immerger dans le récit via un mécanisme de personnification.

Le point de départ de l'histoire de vie est systématiquement marqué par la mise en scène d'une conférence de presse, largement couverte par les médias.



Figure 5. Patient, chirurgien et équipe médicale réunis lors de la conférence de presse.
(France 2, JT du 06/02/06).

Si la première médicale constitue l'élément central de la conférence, elle permet aussi de présenter concrètement le patient et le chirurgien et de conférer de la réalité à leur relation singulière. Ces conférences sont médiatiquement prolongées par un ensemble de reportages et de témoignages.

C'est dans le contexte de l'hôpital, souvent de nuit, que débute la narration télévisuelle. Il est présenté comme une micro-ville bruissant de sons et de voix étouffés. On voit rapidement ses habitants : infirmiers, patients, personnels 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 : elle constitue le centre de l'histoire de vie. Le patient est une « création » qui admire son « créateur » et exprime sa gratitude. Les images de contacts entre patient et chirurgien sont nombreuses dans le scénario télévisuel : poignées de mains, embrassades, proximité lorsque le chirurgien s'assied près du lit du patient.



Figure 6. La relation chirurgien-patient, *Nouveau visage, nouvelle vie* (Lantieri, 2007).

Lorsque la technomédecine change la vie : la greffe de mains et de visage à la télévision

C'est une relation quasi égalitaire entre deux personnes qui est ainsi mise en scène : celle de patients dont on connaît plus ou moins l'identité et de celui qui changera leur vie. Ainsi les patients sont (pré)nommés, les circonstances de leurs « maux » sont connues, leurs attentes sont univoques : retrouver une « vie normale ».

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 »¹⁶. Cette scène donne à comprendre que l'essentiel reste à faire : lorsque le patient sortira de l'univers sécurisant de l'hôpital, il lui faudra encore tisser une relation avec la société. Et c'est au monde extérieur – au public/télespectateur donc – qu'il incombe de donner une chance de concrétisation à cet espoir d'une vie « normale »¹⁷.

Le patient joue trois rôles dans ce monde « réel ». Il est bien sûr une preuve vivante du bon fonctionnement et de la légitimité de la chirurgie des transplantations de mains et de face. Les histoires télévisuelles d'Isabelle Dinoire, de Pascal et de Jérôme, greffés du visage, s'articulent autour de leur métamorphose : il y a eu un avant insupportable et on assiste à l'avènement d'un après, porteur d'espoir. 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. De plus, le greffé est un héros : il a osé affronter une opération incroyable, et se voit récompensé par une nouvelle vie. Enfin, il est un « grand témoin », militant pour la cause de cette (encore) nouvelle pratique technomédicale. Ainsi, le greffé s'adresse souvent directement à la caméra et par-delà, aux téléspectateurs. Il exprime les espoirs qu'il place en la société : trouver un travail, rencontrer l'âme sœur, ne plus être regardé comme « un monstre »... Ce face à face patient/télespectateur revêt deux fonctions : concrétiser par son visage exposé les progrès de la chirurgie ; interpellé émotionnellement le public pour que celui-ci réponde à ses attentes.

En outre, l'histoire de l'évolution des relations du greffé se focalise sur la dimension bénéfique de l'opération. On voit le greffé discuter avec des voisins ou des personnes du quartier qui changent leur regard et leur attitude : ils lui parlent de la transformation et insistent sur son aspect incroyablement positif. Les réactions filmées de cet entourage plus ou moins proche semblent naturelles et, de ce fait, devraient sembler naturelles pour les téléspectateurs : ceux qui croisent la route du greffé de la face montrent l'exemple. Ainsi, les relations de travail se modifient : Jérôme est filmé à Pôle emploi où il est chaleureusement accueilli, sans qu'il soit fait référence à son physique. Les voisins « admirent le travail », les proches relayent les espoirs du greffé. La télévision

¹⁶ La séparation du « monde des malades » par rapport au monde « normal » que S. Sontag (1976) mettait en évidence dès les années 70 est mise en scène de manière récurrente et dramatisée dans ces reportages et documentaires.

¹⁷ Le terme « vie normale » est abondamment utilisé dans les documentaires et reportages.

donne à voir une histoire qui devrait servir de modèle à la société tout entière. En s'attardant sur les interactions plutôt que sur un acteur « vedette », la mise en scène véhicule ainsi un ensemble de propos valorisant la greffe.



Figure 7. Des modèles de comportement : Jérôme à Pôle emploi et face à son voisinage (Burel, 2011).

L'une des expériences médiatiques récurrentes consiste à mettre en scène les regards que les « anonymes » portent sur le patient. Regards hostiles, apeurés, choqués avant l'opération, ils deviennent des non-regards après l'opération. Un nouveau rôle du médecin apparaît alors et la télévision le présente comme étant parfaitement légitime : corriger le regard de la société sur le patient. Celui-ci retrouve non seulement une vie acceptable, mais prouve ainsi que la greffe de visage, si incroyable soit-elle, est crédible et utile. Communication médicale et dispositif télévisuel s'imbriquent l'une dans l'autre pour mieux impliquer le public et lui indiquer le « bon comportement » à suivre.



Figure 8. Les mauvais regards¹⁸ (avant l'opération) versus les non-regards (après l'opération) (Tchimbakala, 2009).

La télévision plante ainsi la culture d'une technomédecine « incroyable » dans le quotidien du public, via l'histoire concrète et réelle d'une personne dont la transformation, éminemment bénéfique, suscite l'empathie et, idéalement, la solidarité.

¹⁸ Le documentaire montre des fillettes s'esclaffant à la vue de Pascal. Une main (celle de la mère ?) se place sur la bouche de l'une des enfants, pour masquer son rire.

Conclusion

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

- d'abord, le récit fabrique et consolide l'événement. La télévision, sa large audience et ses procédés de narration audiovisuelle, représente idéalement le média chargé de faire accepter à la fois la technique, les représentations parfois perturbantes qu'elle implique ainsi que le patient transformé ;
- deux procédés complémentaires sont mis en œuvre : la vulgarisation qui « enchante » et fait admirer la science et la technique, et le recours à l'émotion, censée impliquer le public dans l'intégration sociale du patient ;
- le téléspectateur, à la fois admiratif de la prouesse et immergé dans l'histoire de vie, est appelé à poursuivre dans son quotidien l'œuvre initiée par le chirurgien à l'hôpital.

Ce dispositif télévisuel fait exister socialement les greffes non vitales spectaculaires. Évidemment, nous ne remettons pas en cause le fait que la médecine des transplantations puisse rendre acceptable la vie à un patient pour qui elle est peu supportable et qu'il est légitime que la télévision contribue à l'instauration de la solidarité avec le greffé. Notre propos est plutôt d'interroger la culture de la technomédecine qui est ici offerte aux publics.

Qu'apprenons-nous des histoires de vie narrées par la télévision ? 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 Christiaan Barnard dans les années 60 ou de Laurent 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 un lien humain indéfectible le relie à son patient. Le patient, quant à lui, est dans l'attente d'une véritable métamorphose, il se plie aux impératifs de la médecine, il témoigne sa reconnaissance et il montre sa renaissance par l'exposition médiatique de son corps. Son comportement est normé : le « bon patient » est, avant même l'opération, digne de la transformation et d'une vie nouvelle. En ce sens, l'histoire de Denis Chatelier est éloquente : il est présenté comme un honnête père de famille, exhibant devant les caméras les progrès de ses nouvelles mains. Il exprime sa reconnaissance vis-à-vis du chirurgien et de la médecine. Symétriquement, Clint Hallam, premier greffé de la main, représente le « mauvais patient ». Suite à sa demande d'amputation du greffon, il est décrit comme un voleur narcissique et ingrat, ne méritant pas les bienfaits de la chirurgie des transplantations (Chavot, Masseran, 2012)¹⁹. L'auteur de la greffe décrit ainsi de manière lapidaire ce comportement « anormal » : « Vous savez, ce n'est

¹⁹ Ce récit médiatique est unanime à l'exception de rares reportages dissonants comme *L'homme à la main greffée*, diffusée sur France 3 en 2000 (Vargas, Cupillard, 1999).

pas facile d'être le premier, puis de ne plus l'être » (*Libération*, 23/10/00)²⁰. Bref, l'histoire de vie de Clint Hallam n'est pas digne d'être racontée.

Reste un dernier acteur : le téléspectateur. Celui-ci n'apparaissait pas vraiment dans les récits de greffe jusque dans les années 2000. Les greffes 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. Symétriquement au bon comportement du patient, il doit endosser son rôle de « bon téléspectateur » : se laisser toucher par la compassion, s'immerger dans l'histoire télévisuelle pour être à même d'intégrer le greffé dans sa vie « réelle », se laisser convaincre que ce dernier mérite de figurer dans son quotidien. Ainsi des modèles de bons comportements son-ils exposés, voire même imposés au public, tant l'histoire de vie stigmatise les mauvais comportements (les regards insistants, l'évitement...). Or, cette partition bon/mauvais comportement est radicale : le récit ne prend pas le temps d'expliquer pourquoi les passants évitent le patient du regard, leur condamnation ne souffre aucune nuance, aucune circonstance atténuante. Les personnes ayant un « mauvais comportement » ne s'expriment pas à l'écran, ils sont simplement coupables. Leur histoire, tout comme celle de Clint Hallam, n'est pas digne d'être racontée.

Références

- Agence de biomédecine, 2012, *Synthèse nationale 2011. Activité régionale de prélèvement et de greffe*, Paris, Agence de biomédecine.
- Babou I., 2004, *Le cerveau vu par la télévision*, Paris, Presses universitaires de France.
- CCNE, 2004, *Avis n° 82. L'allogreffe de tissu composite (atc) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d'un visage)*.
- Chavot P., 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, Strasbourg, Groupe d'étude et de recherche sur la science de l'université Louis Pasteur.
- Chavot P., Masseran A., 2012, « Histoires de greffes », *Cultures et Musées*, 18, pp. 99-128.
- 2013, « La greffe de visage comme "événement durable" », *Texte ! Textes & Cultures*, 18. Accès : <http://www.revue-texto.net/index.php?id=3316>. Consulté le 24/06/14.
- Collins H., 1987, « Certainty and the Public Understanding of Science : Science on Television », *Social Studies of Science*, 17, pp. 689-713.
- Commission Européenne, 2010, *Eurobaromètre spécial 340. La science et la technologie*, Bruxelles, Commission Européenne.

²⁰ Accès : http://www.liberation.fr/societe/2000/10/23/le-greffe-n-a-pas-la-main-heureuse_341559. Consulté le 24/06/14.

Lorsque la technomédecine change la vie : la greffe de mains et de visage à la télévision

- Croll A., 2008, « Le traitement du clonage dans le journal *Le Monde* », pp. 63-90, in : Charaudeau P., dir., *La médiatisation de la science*, Paris, Bruxelles, Ina/De Boeck.
- Felt U., Fochler M., 2013, « What Science Stories do : Rethinking the Multiple Consequences of Intensified Science Communication », pp. 75-89, in : Baranger P., Schiele B., eds, *Science Communication Today. International perspectives, issues and stratégies*, Paris, CNRS Éd.
- Institut national de l'audiovisuel, 2010, « La science dans les JT », *inastat*, 20, pp. 1-2.
- Molotch H., Lester M., 1974, « Informer : une conduite délibérée de l'usage stratégique des événements », trad. de l'anglais par M. C. Gamberini, *Réseaux*, 14, pp. 23-41, 1996.
- Nelkin D., 1987, *Selling science. How the press covers science and technology*, New York, Freeman, 1995.
- Pirnay P., 2012, *La greffe du visage : réflexions éthiques et progrès scientifique*, thèse de doctorat en sciences de la vie et de la santé, Université de Paris-Descartes.
- Sontag S., 1976, *La maladie comme métaphore*, trad. de l'anglais par M.F. de Paloméra, Paris, Bourgois, 2005.

Documents audiovisuels

- Burel A., 2008, « Derrière le miroir », *Envoyé spécial*, France 2, 13 mars.
- 2011, « Derrière le miroir, 3 ans après », *Envoyé spécial, la suite*, France 2, 18 juin.
- Griffond F., Robert O., 2006, « La première greffée du visage », *20 h Le Journal*, France 2, 6 févr.
- Lantieri M.-F., 2007, « Nouveau visage, nouvelle vie », *Infrarouge*, France 2, 17 mai.
- Schiller W., Désiré C., 1968, « Le cœur : Californie – Shumway parle », *Panorama*, La première chaîne, 12 janv.
- Tchimbakala D., 2009, « Pascal 2 ans après sa greffe du visage », *Le Magazine de la santé au quotidien*, France 5, 21 janv.
- Vargas R., Cupillard C., 1999, *L'homme à la main greffée*, France 3, 29 févr.