



Cyathlon : idée généreuse ou prélude à la servitude ?

A lors que les jeux paralympiques s'achèvent à peine, une autre compétition, le cyathlon, conduira des personnes handicapées à s'affronter, dans des épreuves accomplies en symbiose avec des dispositifs technologiques. Le cyathlon, organisé en Suisse à Zurich, aura lieu le 8 octobre prochain. Idée généreuse pour surmonter les infirmités, ou prélude à l'assujettissement de tous à des « augmentations » ? Olivier Rey analyse pour Généthique cette « nouvelle humanité » en gestation.

La personne handicapée risque de ne plus représenter qu'un maillon parmi d'autres des machines en compétition

Robert Riener, professeur à l'École polytechnique fédérale de Zurich, est spécialiste, au sein du département de sciences et technologie de la santé, des systèmes sensori-moteurs. Persuadé que la technologie a un grand rôle à jouer dans l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, mais conscient que pour l'heure, les différents appareillages qui leur sont proposés demeurent insatisfaisants, il a pris l'initiative, afin de stimuler l'innovation en ce domaine, d'organiser à Zurich le premier Cyathlon. À l'occasion de cette rencontre, des personnes affectées de handicaps physiques divers s'affronteront dans des compétitions où il s'agira, pour elles, d'accomplir différentes tâches avec l'assistance de dispositifs techniques. Six épreuves sont prévues. Grâce à des prothèses de jambes, des personnes amputées au-dessus du genou s'efforceront de monter et de descendre des escaliers, de passer de la station assise à la station verticale et de se déplacer dans un environnement complexe. Toujours grâce à une prothèse, des personnes amputées d'une main devront accomplir des tâches qui réclament l'usage des deux mains. Des paraplégiques s'affronteront dans une course cycliste où leurs jambes seront actionnées par stimulation électrique fonctionnelle, des tétraplégiques contrôleront sur un écran, par impulsions émises par leur cerveau, un avatar. Des personnes devront également accomplir en fauteuil un parcours semé d'obstacles, d'autres se déplacer avec un exosquelette.

Les limites d'une « idée généreuse »

Pour sympathique que semble cette initiative - qui ne se réjouirait d'une aide apportée aux personnes handicapées ? -, elle présente cependant plusieurs aspects gênants.

Le premier est le tour compétitif donné à la chose. Glorifier les handicapés qui acceptent tous les appareillages pour augmenter leurs performances, c'est aussi, subliminalement, suggérer que ceux qui ne suivraient pas cette voie, au fond, méritent leur sort.

Chaque équipe participant au Cyathlon est composée, en sus du « pilote » (la personne handicapée), de scientifiques et de techniciens :

cette rencontre, comme le souligne Riener, est aussi une compétition impliquant laboratoires de recherche et sociétés commerciales. D'ailleurs, deux récompenses seront décernées pour chaque épreuve : une médaille pour le pilote, une coupe pour le laboratoire ou la société ayant élaboré l'appareillage. Au bout du compte, la personne handicapée risque de ne plus apparaître que comme le prétexte au véritable affrontement entre équipes scientifico-techniques, de ne plus représenter qu'un maillon parmi d'autres des machines en compétition.

Vers une humanité augmentée

On parle de plus en plus, ces dernières années, de *human enhancement*, d'homme augmenté. Augmenté par la technique, cela va sans dire. On comprend pourquoi : le corps humain est un « gisement de croissance » prometteur, la nouvelle « frontière » à conquérir par le système économique capitaliste. Néanmoins, une grande partie de la population demeure méfiante. Comment désarmer ses préventions ? La stratégie la plus efficace est d'invoquer la médecine. Geneviève Fioraso, alors ministre de l'Enseignement supérieur et de la recherche, l'a exposé très clairement : « La santé c'est incontestable. Lorsque vous avez des oppositions à certaines technologies et que vous faites témoigner... - des oppositions qui ne paraissent pas forcément fondées, d'accord, je ne parle pas d'oppositions qui peuvent être fondées sur certains risques - eh bien vous faites témoigner des associations de malades, tout le monde adhère. Parce que c'est concret, on voit les personnes, elles témoignent, on voit l'application immédiate¹ ». Ainsi, les enfants myopathes entraînent l'adhésion aux recherches génétiques, quand bien même celles-ci, pour l'essentiel, serviraient de tout autres objectifs que l'aide aux malades. On peut soupçonner que de façon similaire, délibérée ou non, le Cyathlon sert à accoutumer les populations à l'idée que l'être du futur vivra en symbiose avec la machine.

« L'homme qui valait 3 milliards »

Du reste, le mot *Cyathlon* évoque celui de *Cyborg*. C'est en 1960 que Manfred Clynes et Nathan Clyne ont forgé ce terme, contraction de *cybernetic organism*. L'exploration spatiale en était à ses débuts et, malheureusement, l'être humain se montrait ridiculement peu adapté aux conditions de vie loin de la terre. D'où l'idée, pour surmonter ces difficultés, de l'amalgamer à des dispositifs techniques le dotant de nouvelles capacités. Dans les années 1970 une série américaine, *The Six Million Dollar Man* (*L'Homme qui valait trois milliards* en français) proposa à l'admiration des foules le colonel Steve Austin qui, suite à un grave accident, avait vu ses jambes, son bras droit, et son œil gauche remplacés par des prothèses bioniques (très chères : six millions de dollars). Non seulement Steve Austin ne souffrait d'aucun handicap mais encore, grâce à ces prothèses, il se montrait bien plus performant que n'importe quel homme ordinaire. Bien entendu, de cet imaginaire de l'homme augmenté à la réalité, il y a un gouffre à franchir. Mais justement : on peut se demander si une manifestation comme le *Cyathlon* ne cherche pas, à sa modeste manière, à le réduire. À réaliser les premières symbioses effectives entre homme et machine. Et ce faisant à préparer, au nom de l'indépendance des personnes handicapées grâce à la technique, la dépendance absolue de tous à l'égard de cette même technique. ■

¹ France Inter, émission « La tête au carré », 27 juin 2012.

OLIVIER REY

Chercheur au CNRS ; il est passé des mathématiques, qu'il a enseignées à l'École polytechnique, à la philosophie, qu'il enseigne à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne. Membre de l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences et des techniques, il a publié en 2014 un roman *Après la chute*, et un essai, *Une question de taille*.





La « mort par sédation » ou le reniement de nos « devoirs d'humanité »

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'université de Paris-Sud - Paris-Saclay, a publié le 14 septembre un nouveau livre : « Mort par sédation - Une nouvelle éthique du « bien mourir » »¹ ? Acteur fidèle de la concertation nationale sur la fin de vie, Emmanuel Hirsch développe une lecture critique de la loi Claeys-Leonetti et repense le « mourir en société ». Son ouvrage n'est autre que la « promesse de ne pas désertier » la personne malade ou en fin de vie.

« Éviter toute souffrance et ne pas prolonger inutilement sa vie » récapitule désormais dans une prescription lapidaire nos devoirs d'humanité

GÉNÉTIQUE : Votre livre présente un constat critique de la concertation nationale sur la fin de vie voulue par François Hollande en juillet 2012. Elle aboutit aujourd'hui à la loi du 2 février 2016 dont les décrets d'application ont été publiés le 5 août dernier. Pour vous, il y aurait même une forme de tromperie dans l'affirmation de pseudo « nouveaux droits » ?

EMMANUEL HIRSCH : La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ne tient pas les promesses d'une approche plus humaine et respectueuse de la personne en phase terminale de son existence. Elle déçoit à la fois ceux qui attendaient que soient effectivement reconnus les droits de vivre dignement sa vie malgré la maladie incurable ou le handicap, et ceux qui revendiquaient leur « droit à la mort », une légalisation de l'euthanasie. Il est du reste déjà annoncé que cette loi dite consensuelle n'est que transitoire, et que dans un contexte davantage apaisé il sera possible demain d'aller plus avant dans l'approche du « faire mourir »...

La complexité de circonstances humaines toujours personnelles ne pouvait pourtant qu'inciter à la prudence, à la retenue, à l'arbitrage circonstancié, et parfois même, dans les situations extrêmes de souffrances réfractaires aux tentatives de soulagement, à une transgression sous condition de l'interdit de tuer, « par exception », sous forme de sédation profonde et continue. Ce qui est ici engagé tient à nos conceptions des valeurs de dignité, de liberté et de droit, à une représentation également de la vocation du médecin. Dans un contexte où d'autres urgences mobilisaient la société française frappée par le terrorisme qui tue, le législateur a choisi un curieux compromis entre « droit aux soins palliatifs » et « droit à la sédation profonde et continue », instituant une démarche compassionnelle à ce point ambivalente et équivoque dans ses conséquences que l'on sait dès à présent qu'elle ne résistera pas longtemps à l'épreuve du réel.

Généthique : Pour vous, au nom d'une conception du « bien mourir » que vous interrogez, cette loi rend possible une assistance active en fin de vie. Vous posez même une question : évolue-t-on vers un nouveau droit à l'euthanasie ?

EMMANUEL HIRSCH : Avec la loi du 2 février 2016, notre société fait aujourd'hui le choix de légaliser une autre approche du mourir. Il convient désormais d'intégrer le modèle d'un « bien mourir » opposé au « mal mourir », figure emblématique de l'inacceptable et de l'insupportable ainsi fustigés. Pour nos politiques, il s'est avéré



préférable d'ériger des symboles et de proclamer de « nouveaux droits », alors qu'il s'agissait, dans un contexte qui justifiait des choix courageux davantage que des reniements contestables, de contribuer à rendre déjà effectives les pratiques inspirées par la philosophie des soins palliatifs. Depuis la loi du 9 juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (article 1).

À défaut d'avoir été en capacité d'intervenir sur le « bien vivre », ce « vivre avec » revendiqué comme un droit fondamental par les personnes malades et leurs proches, nos responsabilités se sont figées dans la préoccupation de leur assurer un « bien mourir ». Les règles du vivre ensemble s'étendront demain à l'administration – reconnue comme un droit – d'une sollicitude active dans la mort. Car la fin de vie n'est plus perçue que dans ses expressions les plus extrêmes. Comme une « souffrance totale » estimée incompatible avec une conception actuelle des droits de la personne.

Généthique : L'analyse que vous développez dans votre livre vise à repenser comment « mourir en société ». Faute de cette mobilisation politique, c'est une idée des valeurs du vivre ensemble qui serait compromise ?

EMMANUEL HIRSCH : « Éviter toute souffrance et ne pas prolonger inutilement sa vie » récapitule désormais dans une prescription lapidaire nos devoirs d'humanité à l'égard d'une personne atteinte « d'une affection grave et incurable ». Face au « mal mourir » qui est l'expérience d'une souffrance existentielle profonde et complexe, notre souci de dignité se satisfera désormais de la perspective d'un « traitement à visée sédatif et antalgique ». Peut-on encore soutenir que nos responsabilités auprès de celui qui souffre engagent autrement que dans la seule indication d'une sédation profonde, continue, terminale, voire euthanasique ? Lui témoigner notre considération et le soutenir, n'est-ce pas être auprès de lui et de ses proches lorsque l'exigence de confiance tient à la qualité d'une présence vraie et à la promesse de ne pas désertier ? N'est-il pas de l'ordre de nos obligations que de contribuer à une mobilisation politique qui permette à chacun, dans les faits, de parvenir au terme de son existence sans avoir été contraint à faire le deuil anticipé de sa dignité et de sa citoyenneté ? Au point de ne plus attendre de la société que l'acte d'une mort par compassion, d'une mort sous sédation, d'une mort médicalisée. ■

¹ Editions érès, 209 pages, 13 euros.