



HAL
open science

”Lève-toi... et marche” : quels récits pour le projet BCI de Clinattec qui promet de ”faire remarcher les tétraplégiques” ?

Peggy Baudouin-Cornu

► To cite this version:

Peggy Baudouin-Cornu. ”Lève-toi... et marche” : quels récits pour le projet BCI de Clinattec qui promet de ”faire remarcher les tétraplégiques” ?. 2023. cea-04312506

HAL Id: cea-04312506

<https://cea.hal.science/cea-04312506>

Preprint submitted on 28 Nov 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Faculté de médecine – Université Paris-Saclay

Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Espace éthique : IDF

Diplôme universitaire Éthique du numérique en santé

Directeur de mémoire : Fabrice Gzil

« LÈVE-TOI ... ET MARCHE » :
QUELS RÉCITS POUR LE PROJET BCI DE CLINATEC QUI PROMET DE
« FAIRE REMARCHER LES TÉTRAPLÉGIQUES » ?

Mémoire pour l'obtention du
Diplôme universitaire Éthique du numérique en santé

Présenté par Peggy Baudouin-Cornu

Année universitaire 2022 - 2023

Faculté de médecine – Université Paris-Saclay

Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Espace éthique : IDF

Diplôme universitaire Éthique du numérique en santé

Directeur de mémoire : Fabrice Gzil

« LÈVE-TOI ... ET MARCHE » :
QUELS RÉCITS POUR LE PROJET BCI DE CLINATEC QUI PROMET DE
« FAIRE REMARCHER LES TÉTRAPLÉGIQUES » ?

Mémoire pour l'obtention du
Diplôme universitaire Éthique du numérique en santé

Présenté par Peggy Baudouin-Cornu

Année universitaire 2022 - 2023

Jésus, le voyant couché là, et apprenant qu'il était dans cet état depuis longtemps, lui dit : « Veux-tu être guéri ? »
Le malade lui répondit : « Seigneur, je n'ai personne pour me plonger dans la piscine au moment où l'eau bouillonne ; et pendant que j'y vais, un autre descend avant moi. »
Jésus lui dit : « Lève-toi, prends ton brancard, et marche. »
Et aussitôt l'homme fut guéri. Il prit son brancard : il marchait !

Évangile de Jésus Christ selon Saint Jean, chapitre 5, versets 6 à 9

Note au lecteur :

Travail réalisé dans le cadre du Diplôme Universitaire Éthique du numérique en santé. Assistance publique - Hôpitaux de Paris ; Faculté de médecine - Université de Paris-Saclay. Pour reproduire ou utiliser ce document, veuillez consulter l'auteur ou le directeur de l'enseignement.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon employeur, le **CEA**, et tout particulièrement la **Direction Scientifique et des Programmes** de la **Direction de la Recherche Fondamentale** qui ont accepté que je m'inscrive au Diplôme universitaire Éthique du numérique en santé.

Je voudrais remercier ensuite **Fabrice Gzil**, mon directeur de mémoire, qui m'a donné de nombreuses pistes et conseils. J'en profite pour remercier l'ensemble des personnes de l'Espace éthique Ile-de-France qui organisent cette formation et nous permettent de rencontrer des intervenants passionnants et enthousiastes, avec une mention spéciale pour **Catherine Collet**, la secrétaire pédagogique, qui veille au bon déroulement des cours tout au long de l'année.

Parmi les intervenants de grande qualité que nous avons pu rencontrer, je voudrais remercier tout particulièrement **Pierre Musso**, qui a fait un cours qui m'a beaucoup impressionnée et qui a inspiré le sujet de ce mémoire.

Je tiens enfin à remercier très chaleureusement les deux personnes qui ont accepté de me consacrer de leur temps pour un entretien : **Celine Extenso**, co-fondatrice des Dévalideuses, collectif féministe et antivaldiste et **Virginie Brun**, Directrice de Clinatéc. Malgré leur emploi du temps chargé, elles ont toutes les deux accepté de répondre à mes questions et montré de l'intérêt pour ce travail. Par leurs remarques et les informations qu'elles m'ont données, elles m'ont évité de suivre quelques fausses routes. Ce mémoire leur doit beaucoup.

Sommaire

Introduction	1
Description du dispositif technique et questionnements éthiques	2
Introduction	2
Implants cérébraux	3
<i>Sécurité des utilisateurs et analyse bénéfice-risque</i>	6
<i>Autonomie</i>	8
<i>Éthique de la recherche et consentement éclairé</i>	10
<i>Vie privée et sûreté</i>	13
<i>Équité</i>	14
Exosquelette	17
<i>Aspects individuels</i>	22
<i>Aspects relationnels</i>	24
<i>Aspect sociétaux</i>	24
Conclusion de la première partie	25
Quels récits, quels imaginaires	25
Introduction	25
Mimer la normalité, la tentation du validisme	27
Propositions de récits	34
<i>Tour de Babel et briques technologiques</i>	34
<i>Sensations physiques et cérébrales</i>	37
Conclusion de la deuxième partie	39
Conclusion	40
Médiagraphie	41
Annexes	45
Abréviations	45
Table des figures	46

Introduction

En une fraction de seconde, la vie bascule : lésion médullaire. Plus de sensibilité en dessous de la lésion, incapacité de bouger ses quatre membres, sensation de n'être plus qu'une tête sans corps. Rejouer mille fois le scénario de l'accident, vouloir remonter le temps, redevenir « comme avant ». Exactement comme avant.

Et maintenant, c'est possible ! Enfin, presque possible. En tout cas, imaginable. Intelligence artificielle (IA), microélectronique, biomatériaux, batteries nouvelle génération, neurosciences : tous ces éléments peuvent être combinés pour fabriquer un exosquelette piloté par la pensée et « faire remarcher les tétraplégiques » (Climatec, 2014c).

Ce mémoire se penche sur le projet BCI de Climatec qui affiche cette ambition. Dans la première partie, nous considérerons quelques-unes des questions éthiques qu'il soulève. Dans la deuxième partie, nous tenterons d'utiliser une grille de lecture portant sur l'imaginaire et regarderons si certaines tensions éthiques peuvent être levées en modifiant le récit autour de cette innovation.

Pour enrichir nos réflexions, nous avons pu mener deux entretiens :

- Le premier entretien a été fait le 2 août 2023 avec Céline Extenso¹, cofondatrice en 2019 du collectif féministe et antivalidiste Les Dévalideuses (Les Dévalideuses, 2021). Céline Extenso est tétraplégique, atteinte d'une myopathie qui a été détectée au cours de sa première année de vie. Pour compenser son handicap, elle a recours à des auxiliaires de vie dont elle est l'employeuse. Elle a décrit ce fonctionnement dans une interview en 2017 (Vion, 2017). Céline Extenso est présente sur internet, *via* des blogs et des réseaux sociaux, depuis près de 25 ans. Grâce à cette présence, elle a pu à la fois développer une parole didactique à destination des personnes valides et renforcer ses liens avec les personnes handicapées, tous handicaps confondus. Depuis quelques années, elle bénéficie de

¹ « Céline Extenso » est un pseudonyme. C'est le nom sous lequel elle est la plus présente sur internet.

traitements médicamenteux innovants qui ralentissent l'évolution de sa pathologie et lui ont permis de regagner un peu de motricité.

- Le deuxième entretien a été réalisé le 22 août 2023 avec Virginie Brun, Directrice de Clinatéc depuis juillet 2021. Virginie Brun est directrice de recherche au CEA. Avant de diriger Clinatéc, et donc de dépendre de la Direction de la Recherche Technologique (DRT), elle travaillait dans le domaine de la protéomique et était rattachée à la Direction de la Recherche Fondamentale (DRF). Ces deux directions opérationnelles du CEA sont impliquées dans le développement de la thématique « médecine du futur » du CEA où elles jouent des rôles complémentaires, la DRT étant en général positionnée sur des TRL plus élevées que la DRF. De 2013 à 2017, Virginie Brun et son équipe DRF étaient hébergées dans l'hôtel à projets de Clinatéc pour bénéficier de leur environnement clinique.

Description du dispositif technique et questionnements éthiques

Introduction

Clinatéc est une structure de recherches quadripartites située à Grenoble. Les quatre partenaires sont le CEA, le Fonds de dotation Clinatéc, le CHU Grenoble Alpes et l'Université Grenoble Alpes (CEA-Leti, 2017). Ces quatre partenaires sont associés par une convention quadripartite. Virginie Brun en explique la raison :

« En fait, chaque entité garde son autonomie de gouvernance et c'est nécessaire parce que [...] ces partenaires sont pas tous des établissements publics. Le fonds de dotation, en fait, il a un statut particulier avec une mission particulière. En particulier, il doit servir des, comment dire, des intérêts collectifs pour le public, il ne doit pas servir des intérêts privés. Alors que le CEA a une fonction de transfert technologique vers des partenaires industriels. »

Les quatre partenaires déterminent ensemble la stratégie scientifique de Clinatéc et alimentent cette stratégie avec des projets, des personnels de recherche ou des fonds. Ainsi, le « projet BCI », pour *Brain Computer Interface*, qui « a pour objectif de permettre aux personnes souffrant d'un handicap moteur lourd de retrouver de la mobilité grâce à un système de compensation. » (Clinatéc, 2016), est un projet CEA soutenu financièrement par le Fonds de dotation Clinatéc. À ce titre, il apparaît

dans les compte-rendus d'activité du Fonds de dotation Clinatec, ce qui n'est pas le cas des projets de Clinatec qui ne sont pas soutenus par ce fonds.

Le projet BCI se décline en différents sous-projets. Le projet phare consiste à associer des implants cérébraux à un exosquelette pour permettre à la personne placée dans cet exosquelette de faire des mouvements commandés par son activité cérébrale (Benabid et al., 2019). Dans la suite de ce mémoire, c'est ce sous-projet que nous désignerons par « projet BCI ».

L'idée du projet BCI a vu le jour il y a une quinzaine d'années. Elle est présentée comme le fruit de la rencontre entre un neurochirurgien et un ingénieur-chercheur du CEA (Clinatec, 2014e). L'essai clinique en cours prévoit l'inclusion de cinq patients (ClinicalTrials, 2015). Pour l'instant, seulement trois personnes ont été incluses. Le premier patient, dont nous ne connaissons pas le prénom, a été exclu de l'essai car au moment de la procédure chirurgicale, les implants n'ont pas fonctionné et ont dû être immédiatement retirés (Benabid et al., 2019). Le deuxième patient, « Thibault », a été opéré en juin 2017 et a fait fonctionner l'ensemble du dispositif. Cela a donné lieu à une publication preuve de concept en 2019 (Benabid et al., 2019). Un troisième patient, « Mathieu », a été opéré en novembre 2019 (Thermoz-Liaudy, 2021) et participe toujours à l'essai clinique.

Le projet BCI est composé de trois unités : *i.* les implants cérébraux, qui permettent de collecter l'intention de mouvement du patient-utilisateur ; *ii.* un exosquelette 4-membres, qui permet d'effectuer ces mouvements ; et *iii.* un ordinateur, qui décode en temps réel le mouvement imaginé par le patient et commande l'exosquelette pour les effectuer (Benabid et al., 2019). Nous avons assez peu d'informations sur ce troisième composant. De plus, nous ne maîtrisons pas les concepts techniques nécessaires pour en comprendre les subtilités. C'est pourquoi notre questionnement éthique se concentrera sur les deux premiers composants.

Implants cérébraux

Les implants cérébraux utilisés dans le projet BCI sont des implants propriétaires WIMAGINE. Ils sont positionnés sur la dure-mère (voir Figure 1), à droite et à gauche, pour mesurer des électrocorticogrammes (ECoG). La mesure d'un ECoG est présentée comme un compromis entre la mesure d'un électroencéphalogramme

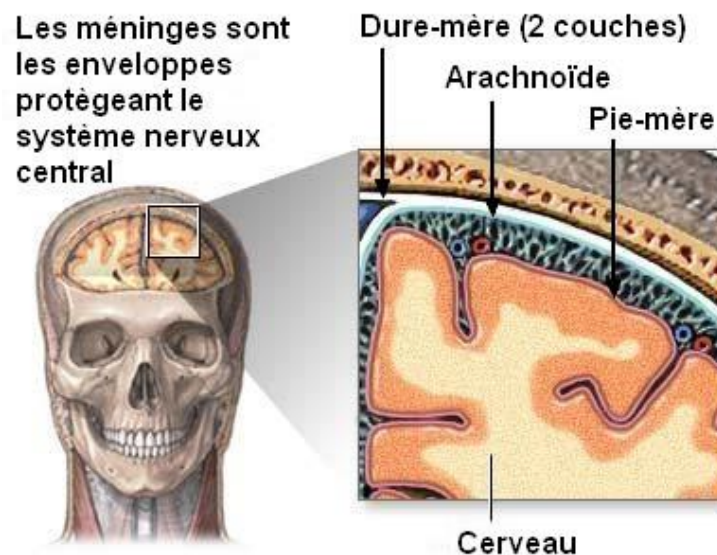


Figure 1 : La dure-mère est la plus externe des trois membranes constituant les méninges avec la pie-mère et l'arachnoïde. Crédit : Grook Da Oger — Travail personnel, CC BY-SA 3.0 (Wikipedia, 2005a).

(EEG), faite *via* un dispositif non invasif (électrodes positionnées sur le cuir chevelu) mais ne permettant pas la collecte d'un signal suffisamment précis et stable, et la mesure de signaux neuronaux *via* des électrodes implantées dans le cortex cérébral, système déjà utilisé avec succès pour faire fonctionner des neuroprothèses (voir par exemple (Collinger et al., 2013)), mais plus fragile et présentant plus de risques que les implants WIMAGINE (voir revue dans (Larzabal et al., 2021)). La mise en place des implants nécessite une opération chirurgicale consistant à enlever deux portions de l'os du crâne, de la taille et de la forme des deux implants, et remplacer ces pièces osseuses par les implants. Ils sont ainsi en contact direct avec la dure-mère. Chaque implant est prolongé par des antennes plates en silicone positionnées sur l'os du crâne. Le cuir chevelu est remplacé au-dessus des antennes et des implants, les rendant invisibles (Mestais et al., 2015). Le signal mesuré par les implants est collecté par un casque, sans fil, placé sur la tête du porteur. Le positionnement précis des implants pour recueillir majoritairement des informations sur la motricité est déterminé en amont grâce à de la neuroimagerie (Benabid et al., 2019).

Les implants WIMAGINE sont utilisés dans d'autres projets, comme le projet BSI, pour *brain-spine interface*, qui a donné lieu à une publication cette année en permettant à une personne ayant subi une section partielle de la moelle épinière de

remarcher en utilisant des béquilles ou un déambulateur (Lorach et al., 2023). Le projet BSI, auquel collabore Clinatex, consiste à établir un « pont numérique » entre le cerveau et la moelle épinière pour contourner la lésion médullaire partielle du porteur et ainsi, tout en lui permettant de retrouver la capacité de marcher quand le dispositif est en fonctionnement, favorise sa rééducation neuronale : après quelques mois d'utilisation, le patient récupère un peu de mobilité de ses membres inférieurs, sans l'aide du dispositif (Lorach et al., 2023).

Dans le projet BCI, les implants collectent des signaux pour bouger les quatre membres de l'exosquelette. Concernant les membres supérieurs, les signaux collectés permettent de faire des mouvements suffisamment élaborés pour permettre au patient de toucher avec ses mains, dans l'exosquelette, des cibles positionnées face à lui. Concernant les membres inférieurs, les signaux collectés ne décomposent pas les mouvements des jambes mais permettent de mettre en route ou d'arrêter le mouvement de marche de l'exosquelette (Benabid et al., 2019). L'utilisation des implants par le patient nécessite un apprentissage contraignant.

Les questions éthiques autour de l'utilisation d'interfaces cerveau-ordinateur (ICO) font l'objet de plusieurs travaux, par exemple ceux menés par Eric Racine et ses collaborateurs. Dans un article daté de 2017, ils passent en revue les préoccupations éthiques, juridiques et sociales liées à ces dispositifs en les classant selon huit catégories : *i.* la sécurité des utilisateurs et l'analyse bénéfice-risque (*user safety and risk-benefit analyses*) ; *ii.* l'humanité et la personnalité (*humanity and personhood*) ; *iii.* la stigmatisation et la normalité (*stigma and normality*) ; *iv.* l'autonomie (*autonomy*), *v.* la responsabilité (*responsability*) ; *vi.* l'éthique de la recherche et le consentement éclairé (*research ethics and informed consent*) ; *vii.* la vie privée et la sûreté (*privacy and security*) et *viii.* l'équité (*justice*). Les auteurs notent que d'autres questions se posent, possiblement tout aussi importantes mais qu'ils ne discutent pas car elles ne sont pas citées dans les articles qu'ils passent en revue.

Il serait trop long de discuter les implants WIMAGINE selon toutes ces catégories, c'est pourquoi nous ne développerons pas les catégories *ii.* humanité et personnalité, *iii.* stigmatisation et normalité et *v.* responsabilité.

Concernant l'humanité et la personnalité (*ii.*), cette catégorie fait l'objet d'un travail de revue détaillé dans (Burwell, Sample, & Racine, 2017) que nous ne saurions enrichir en considérant le projet BCI. De plus, nous partageons avec des auteurs cités dans cette revue l'avis que les changements d'identité induits par la maladie chronique ou le handicap sont eux-mêmes radicaux et qu'il serait malvenu de notre part de vouloir dénier l'accès à ces technologies prometteuses au prétexte qu'elles pourraient aussi changer la personnalité des personnes en bénéficiant. La question de la stigmatisation et de la normalité (*iii.*) nous semble se poser de façon plus importante sur la partie exosquelette du projet BCI, c'est pourquoi nous la traiterons dans la sous-partie correspondante. Nous ne discuterons pas non plus de la question de la responsabilité, qui englobe les questionnements légaux liés à l'utilisation de l'intelligence artificielle et la difficulté (impossibilité ?) de garantir la robustesse de son fonctionnement². Ce sujet est en pleine effervescence et plusieurs groupes de travail, nationaux ou internationaux, élaborent des recommandations techniques et des propositions d'évolutions législatives.

Passons maintenant en revue les autres points identifiés par Racine *et al.* et voyons comment ils s'appliquent aux implants WIMAGINE.

Sécurité des utilisateurs et analyse bénéfice-risque

La question de la sécurité (*i.*) se pose en particulier pour les implants nécessitant une intervention chirurgicale, ce qui est le cas des implants WIMAGINE, et destinés à rester longtemps en place. Elle prend la forme d'interrogations sur le rapport bénéfices / risques pour les porteurs, en considérant non seulement les risques médicaux (suites opératoires, infections, usures) mais aussi les risques liés

² « Robustesse » étant ici à comprendre comme la « stabilité de la performance ». Dans son ouvrage de vulgarisation (Sabouret & Assis, 2019), Nicolas Sabouret écrit à propos de l'intelligence artificielle, p. 38 : « Faire de l'IA, c'est donc concevoir des programmes qui trouvent une *solution pas trop mauvaise* [nous soulignons] en temps raisonnable, pour un problème dont on sait que la bonne solution ne peut pas être obtenue à coup sûr ! ».

à un mauvais fonctionnement, qui peuvent mettre en danger le porteur ou entraîner un manque si le dispositif ne fonctionne plus.

Concernant le premier point, l'essai clinique en cours montre une bonne tolérance à moyen terme des implants WIMAGINE (Larzabal et al., 2021). Virginie Brun nous l'a confirmé à propos du premier patient, Thibault, qui a complété l'essai clinique et en est sorti :

« il ne fait plus d'entraînement à Clinathec. Par contre, il a conservé ses implants. Donc ça fait cinq ans qu'il est implanté. Les implants sont très bien tolérés, y a pas de problème. Et on a pu faire des mesures du signal émis, enfin transmis, par les implants, après cinq ans d'implantation et en fait, c'est..., ça marche parfaitement. »

Si l'idée d'implanter des électrodes dans le cerveau peut sembler très impressionnante pour une personne valide, le point de vue d'une personne tétraplégique, déjà soumise à de multiples procédures médicales, est plus pragmatique. Ainsi, à la question sur l'acceptabilité d'avoir des implants dans le cerveaux, Céline Extenso répond :

« C'est une idée à laquelle je suis pas familière, familiarisée, et qui, forcément, fait un peu peur. Par exemple, on n'a pas envie que quoi que ce soit entre à l'intérieur de nous d'électrique, enfin voilà. En soit, c'est pas une idée dont on rêve, mais bon, dans le domaine de la médecine, y a des pacemakers, y a d'autres dispositifs, des pompes, machins... C'est une idée à laquelle on peut se faire. »

Concernant le problème éthique de mettre en place un dispositif fragile qui peut tomber en panne et créer une frustration, Virginie Brun nous a proposé d'échanger avec l'équipe clinique qui suit Thibault pour qu'elle nous éclaire sur son ressenti après la sortie de l'essai, c'est-à-dire alors que les implants ne lui sont plus utiles. Par manque de temps, nous n'avons pas pu les rencontrer. Cependant, Céline Extenso trouve que cette inquiétude sur le risque de frustration si le dispositif ne fonctionne plus est non avenue, voire méprisante :

« C'est pas tenable comme argument. Enfin ! Est-ce que tu vas dire : " on va pas donner plus d'argent aux pauvres parce que si un jour ils le re-perdent, ben s'ils le re-perdent, ben ils vont être tristes quoi ". Bah non, t'as un problème, tu essaies de le compenser, enfin ! »

À plusieurs égards, les implants WIMAGINE nous semblent poser les mêmes questionnements que les implants cochléaires, qui sont peut-être même plus problématique en ce que leur installation nécessite de détruire les cellules ciliées résiduelles de l'oreille interne, empêchant l'utilisation d'autres types de dispositifs pour compenser la perte d'audition. Malgré de nombreuses discussions lorsque les implants cochléaires sont apparus, leur bénéfice est maintenant majoritairement reconnu et, en France, ils sont inscrits sur la liste des produits et prestations remboursables. Il nous semble que l'évaluation du bénéfice-risque des implants WIMAGINE sera principalement dépendante des effecteurs, ici un exosquelette, qu'ils feront fonctionner.

Autonomie

Racine *et al.* rappellent que : « For ethicists, autonomy refers to an individual's capacity to self-determine³. » et soulignent que la question de l'autonomie est primordiale et recouvre des questions comme la responsabilité, le consentement éclairé et la vie privée (Burwell et al., 2017). Dans le cadre de dispositifs en contact direct avec le cerveau, la question est soulevée de l'intention réelle de l'individu et de ce qui pourrait être, en fait, une initiative (un *bug*) de la machine. La question se pose par exemple d'une pulsion réfrénée de faire un geste qui serait transformée par la machine en ce geste.

Pour le projet BCI, il nous semble qu'il ne peut pas y avoir de garantie absolue que cela n'arrivera jamais : comme nous l'avons mentionné plus haut, une IA n'est jamais totalement fiable ((Sabouret & Assis, 2019), p.38). Cependant, les risques peuvent être limités en portant une attention particulière à la phase d'apprentissage, pour l'utilisateur et pour l'IA ; en faisant des contrôles réguliers pour vérifier qu'il n'y a pas de dérive de fonctionnement au cours du temps et, bien sûr, avant toute mise sur le marché, en faisant des essais cliniques sur un nombre suffisamment élevé de volontaires. À cet égard, Virginie Brun nous a indiqué que l'inclusion des patients était difficile :

« quand ils s'engagent dans un essai clinique comme ça, ils viennent, tu vois, une

³ Traduction : « pour les éthiciens, l'autonomie fait référence à la capacité d'un individu à s'autodéterminer. »

semaine ou quinze jours par mois, tous les mois, pour faire des entraînements à Clineat et tu sais, certaines de ces personnes travaillent etc.[...] C'est assez difficile d'inclure des patients dans l'essai parce que y a pas beaucoup de patients éligibles et parce que ça les engage, si tu veux, dans un essai qui est mobilisant pour eux. Et à Grenoble. Donc, quand ils habitent loin, faut qu'ils fassent les trajets, pour des patients qui sont quand même tétraplégiques, c'est compliqué »

Toujours concernant l'autonomie, Racine *et al.* remarquent que pour plusieurs types d'ICO, ces dispositifs permettent en fait une augmentation de l'autonomie des utilisateurs : « [T]he actual threat to autonomy exists because of the patient's condition, and BCI alleviates this by allowing the patient to express his or her thoughts and behaviors. In this way, BCI is regarded as instrumental to human dignity via the development of human agency.⁴ » (Burwell et al., 2017). On peut par exemple penser aux ICO facilitant la communication de personnes atteintes de *locked-in syndrom*.

La question de l'augmentation d'autonomie du patient dans le cadre du projet BCI se pose. En effet, contrairement à ce qui est possible avec les exosquelettes des membres inférieurs destinés aux personnes paraplégiques, le patient utilisateur du projet BCI ne peut pas s'équiper seul de l'exosquelette. Il sera donc dépendant d'une aide humaine *a minima* pour la mise en place et le retrait du dispositif, comme c'est actuellement le cas pour la mise en place d'une personne tétraplégique dans un fauteuil roulant. De plus, si l'objet du projet BCI est de permettre à des personnes tétraplégiques de se déplacer et d'effectuer des gestes, il existe déjà des alternatives efficaces, comme le fauteuil roulant électrique, pour les déplacements, et les auxiliaires de vie, pour faire les gestes à la place de la personne⁵. Il existe des

⁴ Traduction : « La menace réelle pour l'autonomie existe en raison de l'état du patient, et l'ICO l'atténue en permettant au patient d'exprimer ses pensées et ses comportements. De cette manière, l'ICO est considérée comme un instrument de la dignité humaine par le biais du développement de la capacité d'action humaine. »

⁵ Dans une interview (Vion, 2017), Céline Extenso décrit ainsi ce qu'elle attend des auxiliaires de vie qu'elle emploie :

« Ils remplacent mes bras. Réalisent les gestes avec moi et pour moi. Cela comprend tout ce qu'une personne humaine peut faire dans une journée : la toilette, garder mon petit neveu, sortir, faire les courses, partir en week-end... ».

En miroir, Noé Théry décrit ainsi son métier d'auxiliaire de vie (Théry, 2023) :

« Quand l'Autre se gratte, je gratte. Quand l'Autre se lave, je lave. Quand l'Autre ouvre son courrier, je déchire l'enveloppe. Quand l'Autre s'habille, j'habille. Quand l'Autre se retourne dans son lit, je retourne. »

fauteuils roulants électriques actionnables grâce au mouvement infime des doigts, *via* un écran tactile, ou grâce à des mouvements du visage, *via* un joystick actionnable par le menton, les lèvres ou la langue. Les conditions d'inclusion dans l'essai clinique du projet BCI sont telles que ces patients sont sans doute aussi capables de piloter un fauteuil électrique en utilisant un des dispositifs susmentionnés. L'amélioration d'autonomie dans le projet BCI, si elle existe, tiendrait alors principalement pour ces patients dans le fait d'utiliser un exosquelette plutôt qu'un fauteuil⁶. Nous en discuterons dans la partie dédiée aux exosquelettes.

Cependant, les implants WIMAGINE permettent, eux aussi, le pilotage d'un fauteuil électrique, même si cela est pour l'instant peu mis en avant par la communication de Clinattec (voir par exemple la vidéo 5 du matériel supplémentaire de la publication (Benabid et al., 2019)). Les implants WIMAGINE offrent donc une alternative supplémentaire pour piloter des fauteuils électriques, particulièrement intéressante pour des personnes très lourdement handicapées, ne pouvant pas utiliser les dispositifs actuellement disponibles sur le marché. Lors de notre entretien, lorsque nous avons demandé à Céline Extenso si c'était important pour ces personnes de pouvoir se déplacer, elle n'a pas hésité :

« Oui, oui, oui, ça y a pas de souci ! Y a des personnes qui ont vraiment tout leur esprit. Et même si elles ont pas tout leur esprit, la possibilité de se déplacer, c'est quelque chose d'important. Ouais, ouais, ouais. »

Éthique de la recherche et consentement éclairé

Pour ce qui est de l'éthique de la recherche et le consentement éclairé, les auteurs soulignent les interrogations concernant le « *overhyping* » (que l'on peut traduire par « survalorisation ») de la technologie (Burwell et al., 2017). Ils craignent que le consentement ne soit affecté par des attentes trop grandes de personnes désespérées et qu'elles n'en viennent à accepter des solutions thérapeutiques dont le risque excéderait le bénéfice. À cet égard, le projet BCI ne nous semble pas avoir de spécificité par rapport à toute technologie médicale novatrice (médicament, opération chirurgicale, dispositif médical) destinée, non pas à empêcher la mort,

⁶ Par manque de place et de temps, nous n'explorerons pas l'acceptabilité relative entre des implants cérébraux, relativement discrets, et un dispositif de joystick qui implique que le patient « fasse des grimaces ».

mais à améliorer une qualité de vie jugée comme dégradée, voire ralentir une détérioration de l'état général : il est des situations dans lesquelles il est acceptable de prendre le faible risque de complications mortelles pour un gain qui ne concerne pas directement l'espérance de vie mais concerne la qualité de vie, et ce choix dépend de la personne concernée⁷. Les conditions d'inclusion de l'essai clinique du projet BCI précisent d'ailleurs (ClinicalTrials, 2015) : «Lack of adequate compensation for the deficits in terms of quality of life. In other words, the expression by the patient of a need for additional mobility, oriented towards greater autonomy »⁸. Il s'adresse à des patients qui ne sont pas satisfaits des moyens de compensation déjà à leur disposition.

Il nous semble que les risques dans cette catégorie peuvent être minimisés en veillant, comme exigé dans tout essai clinique, à informer le plus honnêtement possible le patient sur ce qu'il peut attendre de cette technologie et des risques qu'il encourt, et en s'assurant que cette information soit mise à jour en fonction des connaissances accumulées. Le site de Clinatec met plusieurs fois en scène des échanges entre des personnes tétraplégiques et le professeur Benabid (Clinatec, 2014b, 2014c). Il nous semble essentiel que ce ne soit pas le professeur Benabid qui informe le patient et recueille son consentement, ni d'autres personnes de l'équipe trop impliquées dans la « vision » portée par le professeur. Le mieux serait, selon nous, que cette information soit faite par des professionnels extérieurs à Clinatec et en charge de la rééducation ou de la réadaptation de personnes souffrant de lésions médullaires⁹. La question du recueil du consentement nous semble cependant moins compliquée dans le cas du projet BCI que dans le cas de dispositifs ICO destinés à des personnes souffrant d'un *locked-in syndrom* ou atteintes de dépression profonde.

⁷ Par manque de temps, nous ne nous sommes pas penchés sur la question de l'évolution différentielle de l'état général des patients concernés par le projet BCI, avec ou sans ce dispositif.

⁸ Traduction : « Absence de compensation adéquate des déficits en termes de qualité de vie. En d'autres termes, l'expression par le patient d'un besoin de mobilité supplémentaire, orienté vers une plus grande autonomie. »

⁹ La prise en charge des blessés médullaires se décline en trois phases *i.* la phase aiguë, *ii.* la phase de rééducation et *iii.* la phase de réadaptation (Perrouin-Verbe, 2005). Les professionnels intervenant à ces différentes phases peuvent avoir une vision différente du besoin patient. Ainsi, un professionnel intervenant dans la phase aiguë, pourra avoir tendance à prioriser le « retour à la normale », alors qu'un professionnel intervenant dans la phase de réadaptation aura plus tendance à insister sur l'autonomie.

Nous voulons souligner ici une particularité de l'essai clinique du projet BCI. Dans la vidéo (France 3 Auvergne-Rhône-Alpes, 2019), Thibault, devenu tétraplégique en 2015 après un accident, exprime une grande satisfaction de participer à cet essai clinique (2:06/2 :34) :

« Pour moi, c'était très valorisant intellectuellement de participer à quelque chose, de ne pas juste rester chez moi à rien faire. »

Cependant, nous remarquons que Thibault est très seul : même s'il se sent acteur dans la mise au point du projet BCI, il n'est pas considéré comme faisant partie de l'équipe qui travaille sur ce projet (l'article (Benabid et al., 2019) a 24 signataires mais Thibault n'en fait pas partie). Il n'a pas non plus vraiment interagi avec Mathieu, le patient suivant. À nos questions sur l'éventuelle solitude de Thibault, Virginie Brun explique¹⁰ :

« Je sais qu'il est très entouré par l'équipe médicale. Qu'ils ont créé des liens entre lui et l'équipe médicale, assez forts. Entre patients, non, parce qu'ils se sont..., enfin, y a pas eu... la période de transition a dû être très très courte.

J'ai du mal à te répondre. Je pense qu'il faudrait vraiment que tu discutes avec des personnes qui étaient proches des patients pour leur entraînement. Ils te diraient comment ils vivaient ça. »

Dans (Scardigli, 2013), Victor Scardigli prend l'exemple de la mise au point et du déploiement du *Flight management system* (FMS), pilotage automatique développé pour l'Airbus 320, et souligne la solidarité entre les utilisateurs face à cette technologies nouvelle et déroutante (p. 44) :

« ils ont mis en place des lieux d'échanges et des modes d'information sur les problèmes nouveaux et la façon de les gérer, bref, ils ont commencé à s'approprier l'innovation »

Par manque de temps, nous n'avons pas pu interroger les personnes de l'équipe de recherche, malgré l'invitation de Virginie Brun. Cependant, il nous semble que cette solitude des premiers patients-utilisateurs devrait être un point d'attention et qu'il pourrait être bénéfique de favoriser la mise en place d'un espace d'échanges

¹⁰ Là encore, par manque de temps, je n'ai pas pu interroger les personnes de l'équipe malgré la proposition de Virginie Brun.

entre eux, sans l'équipe. Il nous semble aussi qu'une réflexion pourrait être menée pour reconnaître l'implication de ces patients-utilisateurs dans la mise au point des premiers prototypes.

Vie privée et sûreté

Racine *et al.* indiquent que la préoccupation sur la vie privée et la sûreté est l'une des préoccupations les plus souvent mentionnées concernant les ICO (Burwell *et al.*, 2017). De façon plus large, la question du respect de la vie privée de personnes handicapées est un sujet important et complexe qui n'est pas propre au projet BCI. Ainsi, dans un article de blog, Céline Extenso livre ce témoignage à propos de sa scolarisation dans un établissement spécialisé, aucun des collèges et lycées de sa ville n'étant accessible (Extenso, 2005) :

« Je me vois dans les couloirs bleu pâle décrépis, seule pour fuir la mauvaise compagnie, en attendant la prochaine heure de cours, la fin de la journée, la fin de l'année. L'attente qu'une personne daigne s'occuper de moi. Attendre qu'elle ait fini de se lamenter qu'elle n'a pas que ça à faire. Attendre qu'elle se taise, par pitié. Aux toilettes (pendant la période "délicate" du mois :-)), les entendre meugler à qui le voudra "Ohhhhhh mais on égorge le cochon iciiiiiii" "Aaaaah tu fais la petite Céline ?!" lui répondra (hurlera) sa collègue... Elle se tait la petite Céline et ça vaut mieux pour vous. »

Face à une population qui est déjà particulièrement exposée à des atteintes à sa vie privée, les implants WIMAGINE présentent-ils un risque supplémentaire ? C'est l'une des craintes des équipes de Clinatec qui y font particulièrement attention. Ainsi, Virginie Brun nous explique :

« [les implants WIMAGINE] enregistrent des signaux cérébraux et ces signaux cérébraux sont des signaux qui sont hétérogènes dans le sens où ils sont mélangés. Alors, même si on positionne les implants sur des zones cérébrales qui sont associées à des fonctions particulières, et nous, c'est des fonctions motrices, malgré tout, tu enregistres des signaux cérébraux et dans ces signaux cérébraux, il y a la pensée du patient. [...]

Donc il faut que l'utilisation de ces implants soit extrêmement cadrée dans l'usage. Nous, on utilise nos implants BCI uniquement pour extraire des signaux d'intention motrice et pour faire une réhabilitation fonctionnelle motrice. [...] On sait que les signaux sont composites, mais on n'est pas allé jusqu'à déterminer, si tu veux, la composition de ces signes. On sait qu'il y a d'autres signaux que les signaux moteurs, mais on ne sait pas lesquels, et on s'interdit de

les regarder. »

À cette précaution d'usage, s'ajoutent des précautions techniques : la transmission des signaux collectés par les implants est faite *via* un signal radio crypté (Benabid et al., 2019) et ces données sont traitées comme des données sensibles qui ne doivent pas être diffusées.

Équité

Racine *et al.* remarquent que la question de l'équité se trouve à différents niveaux :

- D'une part dans les étapes de recherche pour développer ces implants. Une partie des questionnements rejoint alors les questions d'éthique de la recherche.

- D'autre part, quand ces implants seront sur le marché, la question d'un accès juste se posera. Sur sa page internet (Clineat, 2014e), Clineat affiche :

« **La diffusion au plus grand nombre est un principe.** La dimension industrielle, qui est au centre des préoccupations et de l'organisation de Clineat est une chance pour des millions de malades, car des innovations produites à grande échelle deviennent accessibles à tous. »

Cependant, un dispositif comme le projet BCI ne pourra finalement s'adresser qu'à un nombre restreint de patients et restera très onéreux. Céline Extenso à propos de ce projet, soulève deux problèmes :

« Ça me pose beaucoup de problèmes parce que c'est une vision individualisée du handicap à compenser qui dédouane la société de s'organiser pour être plus accessible à tous. Les exosquelettes, c'est des solutions hyper coûteuses, qui ne pourront être proposées qu'aux personnes les plus favorisées et les plus dépendantes, probablement, [...] enfin bref. »

« Par contre, la personne qui va se casser la jambe temporairement, avec ses béquilles, va continuer à galérer dans une société pleine d'escaliers et les, enfin il y a toutes sortes de handicaps plus légers, qui n'auront pas, qui ne pourront pas avoir des solutions hyper, tu vois, hyper coûteuses. »

Pour mémoire, en France, l'assurance maladie ne prend en charge qu'une partie du coût des fauteuils roulants électriques, éléments essentiels de l'autonomie des personnes tétraplégiques. Le projet BCI, s'il voit le jour sous la forme actuellement imaginée, sera certainement plus onéreux parce qu'il est composé de plus d'éléments et est plus complexe qu'un fauteuil roulant électrique. De plus, pour être

partiellement pris en charge par la solidarité nationale en étant inscrit sur la liste des produits et prestations remboursables, il faudra qu'il fasse la preuve de sa valeur ajoutée par rapport aux dispositifs déjà existants et moins onéreux. À noter que si l'entièreté du dispositif s'adressera sans doute à un nombre réduit de patients, toutes les personnes tétraplégiques ne répondant pas aux conditions requises pour être équipées, on peut cependant espérer des économies d'échelle sur les composants pris individuellement qui, nous l'avons vu pour les implants WIMAGINE, ont aussi un usage en dehors du projet BCI.

Toujours concernant l'équité, Racine *et al.* soulèvent la question des personnes valides utilisant les implants pour augmenter leurs performances. C'est aussi une préoccupation mentionnée par Céline Extenso au cours de notre entretien :

« Ça pose évidemment toute la question de ce qu'on attend d'un corps et d'où on s'arrête. Est-ce qu'on va redonner des possibilités à des gens qui en ont perdu un tout petit peu, et qui peuvent compenser, et est-ce qu'on va donner plus de possibilités si les technologies le permettent à des gens qui n'ont pas de problème et qui voudraient juste être un peu plus forts ? Voilà. Où est ce qu'on met la limite, évidemment. »

Cette inquiétude sur les risques de dérives transhumanistes est partagée à Clinatéc, qui regarde avec méfiance les implants Neuralink développés par Elon Musk, (voir par exemple (Fiani, Reardon, Ayres, Cline, & Sitto, 2021)), avec des moyens financiers qui excèdent largement ceux dont dispose Clinatéc. Lorsque nous demandons à Virginie Brun si la préoccupation autour du transhumanisme est réelle ou seulement de la « mousse médiatique », elle réagit :

« Ah non non, c'est pas de la mousse médiatique ! Neuralink, c'est un exemple d'utilisation de la technologie BCI pour du transhumanisme et de l'homme augmenté. Et nous, c'est un domaine qu'on s'interdit absolument.

On est uniquement, si tu veux, dans de la réhabilitation de fonctions perdues, mais certainement pas une augmentation des capacités humaines. Donc on travaille avec des patients qui ont perdu des fonctions et on leur restaure leurs fonctions motrices, point. »

Virginie Brun souligne l'importance des contraintes réglementaires comme garde-fous contre toute dérive transhumanistes :

« [Il y a] la conscience, les objectifs des chercheurs, qui sont renforcés par toutes les, j'allais dire, les barrières, les règles éthiques et de toutes les autorités

réglementaires, hein. Donc c'est très bien comme ça. Il y a tout un tas de garde-fous, j'allais dire, qui font que l'activité à Clinatéc, elle est exclusivement réservée à de la restauration de fonctions perdues chez des patients. »

Elle observe que ces barrières semblent aussi ralentir Elon Musk qui a beaucoup communiqué sur sa volonté « d'augmenter » les humains :

« Alors la question qu'on se pose, nous c'est, est-ce que Neuralink, ils vont le faire ou pas, tu vois ? [...] Parce qu'à la fin, à force de jouer là-dessus, si tu veux, je pense qu'il y a une réticence des autorités à leur donner des autorisations pour des usages médicaux. Et donc maintenant, on les sent beaucoup plus prudents. »

Une autre question recensée par Racine *et al.*, est celle du choix des implants. En effet, la procédure chirurgicale d'implantation d'électrodes étant complexe, il est probable qu'un patient ne pourra pas être équipé de différents implants tout au long de sa vie. Il faudrait donc veiller à ce que les patients soient bien informés de toutes les options possibles et de leurs avantages et limitations, telles qu'elles seront connues ou anticipées au moment où la procédure sera envisagée, avant de faire un choix d'implants qui pourrait s'avérer définitif. Grâce à leur implantation sur la dure-mère, qui nécessite seulement d'enlever des morceaux d'os, les implants WIMAGINE ne devraient pas poser ce problème. Lors de notre entretien, Virginie Brun dit à ce propos :

« On n'a jamais eu la demande et on n'y a jamais pensé, mais je vois aucune contre-indication à lui retirer les implants, voire même peut-être lui les laisser et lui en mettre d'autres. [...] [E]n fait, ils sont non-invasifs, donc ils ne créent pas de réaction de gliose¹¹. Parce que tu peux imaginer qu'un implant invasif va créer de la gliose et derrière, d'une certaine manière, il empêche de remettre un implant au même endroit. Nous, vu qu'ils sont à la place de l'os, sur la dure-mère, on n'a pas ce type de réaction biologique, si tu veux, qui peut hypothéquer [...] des implants successifs. »

Alors que l'idée d'implanter des électrodes sur le cerveau interroge spontanément, la combinaison de l'idée d'électricité et de cerveau convoquant un imaginaire angoissant autour du mythe de Frankenstein, voir Figure 2, le recours à un

¹¹ La gliose est définie comme : « Processus de prolifération pathologique de la névroglie, qui peut être considéré comme schématiquement équivalent à la fibrose. » (Académie de Médecine, 2023)

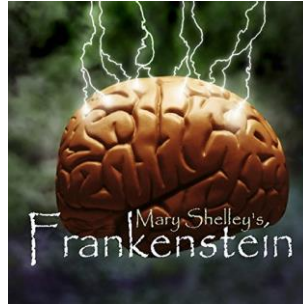


Figure 2 : Illustration d'une adaptation audio de *Frankenstein ou le Prométhée moderne* de Mary Shelley (Shelley, 1818) diffusée par Audible (Audible, s. d.)

exosquelette peut sembler à première vue moins sujet à discussion. Pourtant, alors qu'une recherche dans PubMed avec les mots clefs (*"brain computer interface" OR "BCI" OR "brain machine interface" OR "Brain-computer Interfaces"[Mesh] AND ("ethics" OR "Ethics" [Mesh])*) donne 132 résultats¹², la recherche (*"exoskeleton" OR "Exoskeleton Device" [Mesh] AND ("ethics" OR "Ethics"[Mesh])*) donne 58 résultats¹³, ce qui rapporté au nombre d'occurrences de (*"brain computer interface" OR "BCI" OR "brain machine interface" OR "Brain-computer Interfaces" [Mesh]*), d'une part¹⁴, et (*"exoskeleton" OR "Exoskeleton Device"[Mesh]*), d'autre part¹⁵, donne à peu près le même ratio d'articles concernant l'éthique pour les ICO (1 article sur 75) et les exosquelettes (1 article sur 73). Nous allons voir dans la partie suivante que les exosquelettes convoquent un imaginaire qui peut, lui-aussi, mettre en lumière des tensions éthiques.

Exosquelette

Dans sa version finale, le projet BCI intègrera un exosquelette EMY, pour *Enhancing MobilitY*¹⁶, 4-membres, permettant à la fois la marche et des mouvements fins des bras du porteur. Dans sa version actuelle, l'exosquelette n'a pas d'équilibre, donc la marche n'est possible que si l'exosquelette est attaché au plafond d'une salle dédiée. L'exosquelette a été conçu pour ressembler à un corps humain, voir Figure 3 (Benabid et al., 2019).

¹² Recherche faite le 31/07/2023. La même recherche faite en aout 2016 donnait 29 articles (Burwell et al., 2017), ce qui indique l'intérêt croissant pour cette technologie et les questions qui en découlent

¹³ Recherche faite le 31/07/2023.

¹⁴ 9899 occurrence le 31/07/2023

¹⁵ 4226 occurrences le 31/07/2023

¹⁶ Le nom de cet exosquelette peut être traduit comme « qui accroît la mobilité ».

C EMY exoskeleton

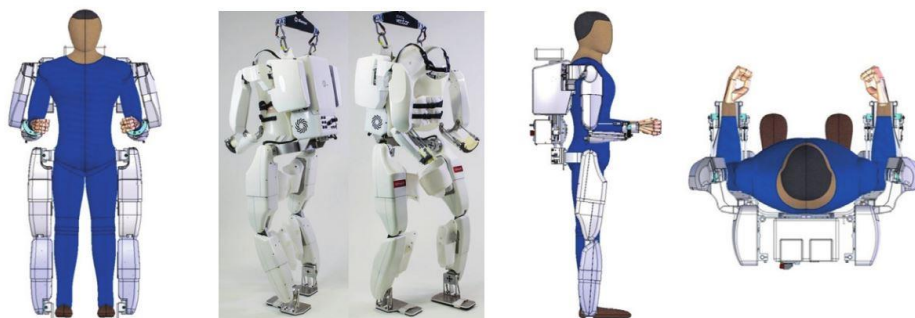


Figure 3 : Exosquelette EMY utilisé par le projet BCI. Illustration extraite de (Benabid et al., 2019)

L'utilisation d'exosquelettes ne laisse pas indifférents les militants antivalidistes qui y voient une injonction à avoir une posture de personne valide - être debout, bouger ses membres - pour atteindre un but - se déplacer, accéder à un objet - qui pourrait être atteint de façon aussi ou plus efficace d'une autre manière. Ainsi, en réaction à l'annonce du projet BSI de pont numérique, qui n'implique pas un exosquelette mais permet à une personne partiellement paraplégique de marcher, Elena Chamorro a tweeté (ElenaChamorro5 [@Chamorro5Elena], 2023) :

« #Handicap #Validisme #ViveLesRampes Paraplégique, je ne me soumettrai pas à des rééducations douloureuses [pour] grappiller 1 peu de votre normalité imposée. Tant mieux si la science progresse [mais ce que] l'on veut [c'est que] les droits des [personnes] handicapées progressent, au lieu de reculer »

Sur Wikipedia, le validisme, aussi appelé capacitisme, est défini ainsi (Wikipedia, 2012a) :

« oppression pouvant prendre la forme de discrimination, de préjugé ou de traitement défavorable contre les personnes vivant un handicap [...]. Le système de valeurs capacitiste, fortement influencé par le domaine de la médecine, place la personne valide, sans handicap, comme la norme sociale. Les personnes non conformes à cette norme doivent, ou tenter de s'y conformer, ou se trouver en une situation inférieure, moralement et matériellement, aux personnes valides ».

Au cours de notre entretien, Céline Extenso l'a défini ainsi :

« le validisme, c'est la discrimination subie par les personnes handicapées, du seul fait de leur handicap. Du seul fait qu'elles ne correspondent pas à la norme admise qui fait qu'un corps est considéré en bonne santé, corps ou esprit évidemment. Et si un corps n'atteint pas ses fonctionnalités ou cet aspect normal, normatif, il est considéré comme inférieur et l'idéologie validiste légitime, par

ce fait, le fait de nous considérer comme inférieurs et, pardon je me répète, justifie les discriminations. »

Cependant, au-delà de leur aspect normatif, les exosquelettes des membres inférieurs auraient un intérêt thérapeutique. Un article de revue sur les méthodes de rééducation après un AVC fait le point sur l'usage des exosquelettes dans ce cadre et suggère que cette voie soit prometteuse, en particulier grâce aux progrès attendus sur l'encombrement et le confort des exosquelettes (Hobbs & Artemiadis, 2020). De même, la start-up Wandercraft, créée en 2012, a commercialisé Atalante, le premier exosquelette auto-équilibré à bénéficier d'un marquage CE de dispositif médical pour assister des personnes dans leur réapprentissage de la marche (Wandercraft, s. d.). Ils ont lancé en 2023 une étude clinique pour évaluer scientifiquement les bénéfices de cette approche de rééducation. A minima, les exosquelettes des membres inférieurs permettent de verticaliser les patients, ce qui a de nombreux bénéfices reconnus pour la santé. On peut d'ailleurs noter que plusieurs modèles de fauteuil roulants électriques le permettent aussi.

Dans le cas d'une utilisation chez des personnes ayant une section médullaire complète, on peut s'interroger sur le risque d'infliger des blessures à un corps qui n'est plus capable de transmettre au cerveau des signaux de douleur en cas de mauvaise manipulation. Cependant, il y a peu de littérature sur de tels risques. Un article de 2018 sur quatorze personnes en fauteuil roulant suite à une blessure de la moelle épinière suggère que l'utilisation d'un exosquelette au niveau des jambes n'est pas un problème pourvu que la sélection des patients soit soigneuse (Gagnon et al., 2018). Virginie Brun nous a confirmé que c'était un point d'attention à Clinatéc :

« C'est un risque d'escarres. De blessures et d'escarres, et donc c'est pour ça que dès que le patient est mobilisé pour faire les tests avec l'exosquelette, il est très très entouré sur le plan médical. Donc il y a toujours un médecin. Il y a un kiné aussi, et on a mobilisé [...] des ergothérapeutes, tu vois, pour faire des coussins, etc. [...] parce qu'il ne sent pas et il peut se blesser, oui. »

En plus de leurs effets bénéfiques pour l'état physique des porteurs, les exosquelettes des membres inférieurs sont souvent vantés pour leurs bienfaits moraux. En particulier, il est souvent souligné qu'ils permettent aux personnes

handicapées de se retrouver à la même hauteur que les personnes valides. Ainsi, dans un reportage de France 3 Nouvelle-Aquitaine, la première réaction d'un joueur de rugby-fauteuil à qui l'on montre une vidéo d'exosquelettes de membres inférieurs est de dire ((France 3 Nouvelle-Aquitaine, 2019) 2:39) :

« Mais après, si ça permet de pouvoir oublier l'espace d'un instant le fauteuil roulant et pouvoir parler aux gens à la même hauteur... »

Céline Extenso est moins convaincue. À ma question sur les bénéfices physiques et moraux des exosquelettes, elle répond :

« Alors les bienfaits physiques, oui, clairement. Je pense que c'est reconnu médicalement, il y a des études, voilà.

Les bienfaits moraux, je pense que c'est un truc de valides ou d'anciens valides. Je pense que c'est beaucoup plus les personnes qui ont eu un accident, qui vont se sentir ré-humanisées par la station debout. Nous, enfin moi et la plupart des gens que je fréquente, on a toujours été assis et on est humains pour autant. Il n'y a pas ce *culte de la station debout* [nous soulignons].

Au niveau de la hauteur de parole, c'est vrai que des fois c'est bien, c'est pratique. Par contre, moi j'ai un fauteuil qui a un *lift* qui me permet de monter, alors pas en position debout, mais assis et être vraiment à hauteur d'épaule d'une personne debout. Et en fait, je l'utilise très peu. Et je crois qu'on est nombreux à l'utiliser peu pour ça. Donc, je pense que c'est surévalué par un regard valide, ou validiste, ou anciennement valide. »

Le « culte de la station debout », comme l'appelle Céline Extenso, est souvent dénoncé par les militants antivalidistes. Ainsi, en janvier 2023, Emmanuel Macron a annoncé le déblocage d'une enveloppe de dix-millions d'euros pour le déploiement de près de deux-cents exosquelettes dans des établissements de soins médicaux et de réadaptation en France (Dal'Secco, 2023). Il l'a fait dans le cadre de l'inauguration de Station Debout, une structure ayant pour objectif de « permette une activité physique régulière et à visée de réentraînement aux personnes présentant un handicap moteur » (Station Debout, 2022). Le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, citant sans doute le discours d'Emmanuel Macron, avait alors tweeté (Jean-Christophe COMBE [@JCCOMBE], 2023) :

« "Se mettre debout pour être à hauteur d'Homme". Visite aujourd'hui avec [@EmmanuelMacron](#) de la Station debout, lieu unique dédié à la marche pour les

personnes à mobilité réduite. »

Ce tweet a provoqué de nombreuses réactions de personnes sensibilisées à la question du validisme. Parmi les moins virulentes, Armelle, rédactrice du blog *Andy in the city* (Armelle, 2019), a tweeté (Andy in the city [@Andyinthecity1], 2023a, 2023b) :

« "se mettre debout pour être à hauteur d'homme" sous entendu pour être comme un valide...parce que la norme c'est encore d'être valide dans la société.... on peut être très heureux assis, être debout n'est pas notre but ultime en tant qu'handie...cette vision est validiste 1/2 »

« Nous voulons l'accessibilité partout, le respect de nos droits humains, de notre dignité, l'inclusion scolaire et professionnelle... c'est ça qu'on veut avant tout et c'est loin d'être pris en compte... (Par ailleurs l'exosquelette n'est pas un gadget pour faire joujou) »

Quant à Céline Extenso, elle a eu une réaction plus cinglante (Celine Extenso [@celinextenso], 2023) :

« Les sous-hommes et sous-femmes que nous sommes ont bien reçu le message, merci. »

Deux photos, sans description pour les rendre accessibles aux personnes non-voyantes, accompagnaient le tweet du ministre. Elles sont reproduites sur la Figure 4. Plusieurs mois après cette inauguration, à ma question sur *Station Debout*, Céline Extenso se rappelle surtout du tweet du ministre (qu'elle attribue par erreur à Emmanuel Macron) :

« Alors. Moi je me souviens de la sortie de ce, enfin de l'annonce de ce projet, et du tweet de Macron qui était en mode hyper validiste, évidemment, bah, comme je te disais, de retrouver, je sais plus comment c'était formulé exactement, mais de retrouver une humanité dans le fait d'être debout. Et c'était toute une équipe de personnes valides et debout, évidemment, en tout cas visiblement valides, et une seule personne en fauteuil, et Macron mettait sa main sur l'épaule de la personne en fauteuil. Enfin voilà, de façon hyper paternaliste et gênante et validiste. »

Alexandra Kapeller et ses collègues se sont interrogés sur les problèmes éthiques, légaux et sociaux posés par l'usage d'exosquelettes. Pour répondre à cette question, ils ont interrogé des experts et consulté la littérature. Ils ont identifié douze



Figure 4 : Images accompagnant le tweet de Jean-Christophe Combe annonçant l'inauguration de Station Debout par le président Emmanuel Macron (Jean-Christophe COMBE [@JCCOMBE], 2023)

problèmes qu'ils ont classés en trois catégories : *i.* aspects individuels (« *Wearable Robots and the Self* »), *ii.* aspects relationnels (« *Wearable Robots and the Other: Interpersonal Perspectives* ») et *iii.* aspects sociétaux (« *Wearable Robots in Society* ») (Kapeller, Felzmann, Fosch-Villaronga, & Hughes, 2020). Nous n'allons pas paraphraser cette revue, mais nous allons en souligner quelques points qui nous semblent pertinents dans le cadre du projet BCI et des entretiens que nous avons menés.

Aspects individuels

Dans la première catégorie, *Wearable Robots and the Self*, Kappeler *et al.* mentionnent la question de la vision de soi en évoquant en particulier le mélange

humain / machine qui peut être perturbant. Ce n'est pas un problème évoqué par Céline Extenso, qui a déjà l'habitude de ce lien étroit avec son fauteuil roulant électrique qu'elle perçoit de façon positive. En revanche, l'exosquelette lui pose un autre problème par rapport à son image corporelle :

« ça mettrait mon corps à distance des autres. Déjà, avec le fauteuil, les gens ont un peu peur [...] de me toucher, mais en plus si j'ai des armatures, des sangles et un gros coffre dans le dos... Et enfin. Je pense que mon corps ferait encore plus peur, même si je suis debout. [...] Non, je pense que je me sentirais plus d'être un corps nu, enfin « nu », habillé, mais accessible, tu vois, assise dans un fauteuil, que barricadée dans un exosquelette. [...]

Moi, je me sentirais enfermée dans un scaphandre. Je ne sentirais pas mon corps libéré, alors que peut être que, aux yeux des valides, la station debout est tellement, tellement, importante que ça rendrait la silhouette plus normale. [...] Pour avoir eu rien qu'un corset, ou des parties de mon fauteuil qui venaient caler mes genoux, j'ai l'impression que ça met une distance symbolique, plus ou moins perçue, enfin pas forcément consciente, évidemment. Mais que [...] le moindre renfort de carapace, un peu, peut mettre une distance, soit dans mon esprit, soit dans l'esprit des personnes valides. »

Toujours dans cette catégorie, Kapeller *et al.* mentionnent le fait de ne plus avoir accès à cette technologie et les problèmes psychologiques que cela pourrait engendrer. Là encore, ce n'est pas une préoccupation de Céline Extenso, qui est parfois confrontée aux défaillances techniques de son fauteuil et sait pragmatiquement y faire face :

« plus la technologie est fine et plus les pannes sont fréquentes et compliquées à réparer, c'est sûr. [...] Mais bon [...] quand je ne suis pas dépendante d'une technologie, à la place, je suis dépendante d'une personne et les personnes ont aussi leurs défaillances. C'est différent, mais c'est vrai que l'idée de créer une dépendance, je ne l'ai pas parce que pour moi, c'est remplacer une dépendance par une autre. Mais c'est vrai que pour certaines personnes, comme je disais, qui ont un handicap plus léger, ça peut, ça peut être une question, ouais. Effectivement, tant qu'on peut avoir des solutions simples, c'est aussi prendre moins de risques sur l'avenir et..., et compter sur ses propres stratégies adaptatives, c'est aussi une base plus sécuritaire, quoi. »

Un dernier point que soulignent Kapeller *et al.* dans cette catégorie est que les utilisateurs, et les proches des utilisateurs, doivent être parfaitement informés de ce que permettent ou non les exosquelettes. Cela évite des mises en danger et des

déceptions. Le récit, autour de ce que peut ou ne peut pas faire un exosquelette, doit être, comme pour les implants ICO, le plus honnête possible.

Aspects relationnels

Dans la catégorie *Wearable Robots and the Other*, Kapeller *et al.* soulèvent le problème du validisme et de l'injonction à correspondre à la norme que les exosquelettes peuvent incarner. Nous en avons déjà parlé plus haut. Dans leur article preuve de concept sur le projet BCI, Alim Louis Benabid et ses collègues précisent d'ailleurs à propos de l'exosquelette EMI : « *The exoskeleton was designed as a wearable humanoid universal neuroprosthesis mimicking the human body shape and its mobility*¹⁷. » (Benabid *et al.*, 2019). C'est aussi dans cette catégorie que Kapeller *et al.* mentionnent le fait que les exosquelettes correspondent à une solution individuelle au handicap, ne visant pas l'accessibilité pour tous. Céline Extenso, en tant que militante antivalidiste, tient le même discours :

« ça me pose beaucoup de problèmes parce que c'est une vision individualisée du handicap à compenser qui dédouane la société de s'organiser pour être plus accessible à tous. »

« le modèle médical du handicap, c'est celui qui a prédominé depuis toujours et jusqu'aux années 70, [...] qui considère le handicap comme une chose individuelle, un problème individuel à réparer, à compenser. [...] Le modèle social considère que le handicap est tout autant la résultante d'un environnement inadapté. Et que dans une situation où l'environnement est parfaitement adapté, très souvent, le handicap peut disparaître, ou en tout cas ne plus avoir de sens, d'être nommé comme ça. Alors il reste des problèmes médicaux, des douleurs, des fatigabilités, mais pas un handicap à faire les choses, au même titre. Et du coup l'exosquelette [...] rentre vraiment pleinement dans cette vision individuelle du problème, et renforce le focus fait sur l'individuel, alors qu'il faut autant miser sur le collectif. »

Aspect sociétaux

Dans la troisième catégorie, *Wearable Robots in Society*, Kapeller *et al.* soulèvent le problème de la justice sociale et de l'accès à ces technologies. Comme nous

¹⁷ Traduction : « L'exosquelette a été conçu comme une neuroprothèse universelle humanoïde portable imitant la forme du corps humain et sa mobilité. »

l'avons vu plus haut, ce problème sera sans doute encore plus prégnant concernant le projet BCI.

Conclusion de la première partie

Dans cette première partie nous avons présenté le projet BCI et passé rapidement en revue quelques problèmes éthiques qu'il soulève. Les questionnements éthiques sont la somme des interrogations portant sur les ICO, revues dans (Burwell et al., 2017) et des exosquelettes, revues dans (Kapeller et al., 2020).

Deux préoccupations éthiques importantes, la valeur normative (le validisme) et l'équité, nous semblent pouvoir être atténuées en modifiant le récit fait autour du projet BCI.

Quels récits, quels imaginaires

Introduction

En introduction des livres de la collection *Modélisations des imaginaires : innovations et création*, aux éditions Manucius, Pierre Musso rappelle ((Scardigli, 2013), p.5) :

« Les imaginaires informent et forment les objets techniques dans le processus d'innovation. L'objet technique étant une construction sociale et culturelle, on peut lire les imaginaires qui l'ont formé comme autant de couches géologiques, et les transformer en matière première pour les analyser, voire les modéliser.

La technique est faite à la fois d'instrumentalité et de représentations sociales : l'anthropologue Georges Balandier parle ainsi de " techno-imaginaire ". Les technologies d'information et de communication sont saturées de représentations sociales, de fictions et d'imaginaires, producteurs de différenciation ou de mimétisme »

Cette grille de lecture autour de l'imaginaire et du récit nous semble intéressante pour interroger les tensions éthiques autour du projet BCI. Ce projet est ainsi présenté sur le site de Clineattec dans une page intitulée « Demain, refaire marcher les tétraplégiques » (Clineattec, 2014c) qui évoque les textes bibliques, en particulier le miracle de la guérison à la piscine de Béthesda dans l'évangile selon Saint Jean (Wikipedia, 2012b). En l'état, le projet BCI met surtout l'accent sur le développement de la manipulation des membres supérieurs : les bras de



Figure 5 : Logo de Clinattec

l'exosquelette sont commandés finement par le patient-utilisateur alors que pour les membres inférieurs, il ne s'agit « que » de faire démarrer ou arrêter un mouvement de marche préenregistré (Benabid et al., 2019). Pourtant, dans le titre de la page, il n'est question que de marcher, ce qui souligne une fois de plus la valeur symbolique très forte du fait d'être debout. D'ailleurs, le logo de Clinattec est un homme, debout, qui marche (Figure 5). Le projet BCI mobilise aussi, involontairement, un imaginaire négatif. On retrouve ainsi le mythe du Golem (Wikipedia, 2003), avec la dimension effrayante supplémentaire qu'il intègre en lui un humain. Cette intégration évoque l'image plus actuelle du docteur Octopus, représentée par exemple dans le film *Spider-Man 2* de 2004 (voir (Wikipedia, 2005b)) : une technologie audacieuse est connectée sur la moelle épinière du porteur, dans le film, le savant-inventeur, pour lui donner des membres supplémentaires (des tentacules) qui prennent le dessus sur sa personnalité et en font un être maléfique. Cet imaginaire négatif, qui en appelle à nos représentations communes, peut jouer sur l'acceptation des innovations technologiques. Il est important de l'identifier pour construire un récit qui l'atténue.

Dans cette deuxième partie du mémoire, nous allons discuter du récit proposé par Clinattec autour du projet BCI en montrant l'interrogation éthique qu'il porte et proposer d'autres récits qui nous semblent plus éthiques compte-tenu des attentes de la société actuelle. Il faut noter ici que lors de notre entretien, Virginie Brun nous a indiqué que le site internet allait être prochainement modifié¹⁸ :

« le site de Clinattec n'est pas du tout à jour, on est en train de le refaire. On va le refaire en impliquant les quatre partenaires de manière à ce qu'il reflète de

¹⁸ Pour avoir accès aux pages décrites dans ce mémoire, nous recommandons d'utiliser <https://web.archive.org/> qui archive les pages du site www.clinattec.fr depuis 2016.

manière exhaustive les projets qui sont réalisés. Donc dans quelques temps, il y aura un site qui sera beaucoup plus complet en termes d'information, parce que celui-là, il est assez ancien. »

Mimer la normalité, la tentation du validisme

Pierre Musso et ses collègues écrivent, citant Patrice Flichy ((Musso, Coiffier, & Lucas, 2014), p. 44) :

« [L]'imaginaire d'une innovation regroupe de nombreux imaginaires : ceux des concepteurs ; des médiateurs (services de marketing ou de communication, " littérateurs " - romanciers, vulgarisateurs, journalistes, organismes d'études, de sondages, de tendances, d'enquête) et des utilisateurs (Flichy, 2003). Dans l'innovation, l'imaginaire n'est pas un simple face-à-face entre innovateurs et utilisateurs potentiels, mais un processus holistique enchevêtrant des imaginaires " à plusieurs étages ", comprenant de multiples médiations et interventions d'acteurs. »

Il nous semble que la communication que fait Clinatéc sur son site internet autour du projet BCI est encore trop focalisée sur l'imaginaire des concepteurs du projet. D'ailleurs, l'initiateur du projet, le professeur Benabid, est beaucoup mis en valeur sur le site, ce qui est inhabituel pour des projets de recherche complexes mettant en jeu une équipe importante de chercheurs, ingénieurs, médecins *etc.* Ainsi, la création de Clinatéc est présentée comme déclenchée par la rencontre de « deux éminents spécialistes » (Clinatéc, 2014e) : « En 2006, le Pr Alim-Louis Benabid et Jean Therme se rencontrent. ». Sur la page (Clinatéc, 2014c), l'encart rapportant les propos de Philippe Pozzo di Borgo, ouvre par : « Quand j'ai rencontré le Pr Benabid ». On retrouve exactement la même accroche sur la page (Clinatéc, 2014b), dans la bouche cette fois de « Thibault » le premier patient-utilisateur du projet BCI : « Quand j'ai rencontré le Professeur Benabid pour la première fois, on s'est dit que c'était impossible alors on a essayé. ».

Le rôle du professeur Benabid dans la création de Clinatéc et le projet BCI est incontestable, et son implication se poursuit encore aujourd'hui, alors qu'il a plus de 80 ans. Virginie Brun en témoigne :

« [Le professeur Benabid] est encore présent. Alors, un petit peu moins qu'avant, hein, mais il est encore présent. Il a des projets sur lesquels il a eu une contribution importante qui tournent encore à Clinatéc. Donc sur le plan scientifique, il vient. »

Mais si l'imaginaire dans lequel il s'inscrit a été fécond et est certainement encore une force motrice remarquable pour les gens qui travaillent avec lui et les mécènes qui participent au financement des travaux de Clinatec, il est aussi empreint de validisme. Ce biais est logique. D'une part, le professeur Benabid est neurochirurgien. Cela signifie que dans sa pratique professionnelle, il intervenait dans la phase aigüe de prise en charge des blessés médullaires (Perrouin-Verbe, 2005), alors qu'ils sont plongés dans le choc de leur nouvel état et qu'ils rêvent de redevenir « comme avant ». D'autre part, le projet BCI a démarré en 2008 ((Fonds de Dotation Clinatec, 2016), 3:12). À cette époque, le concept de validisme, apparu en France à la fin des années 80 (Wikipedia, 2012a), était peu connu. Il n'est sorti que récemment des cercles militants, voir par exemple (Donzel, 2019), et les réflexes validistes sont encore très présents dans notre société.

Ainsi, il est probable que l'idée première d'utiliser un exosquelette dans le projet BCI ne vise pas seulement à permettre aux personnes handicapées d'effectuer les gestes dont elles ont besoin, mais de le faire de la « bonne façon », qui est celle d'avant la lésion médullaire, c'est-à-dire celle des personnes valides. Lors de notre entretien, Céline Extenso a souligné la normativité inhibitrice de notre société :

« il y a des personnes paraplégiques qui préfèrent se déplacer au sol, assises, se traîner au sol. Enfin, se trainer, en appui avec leurs bras, c'est pas du quatre-pattes, c'est des..., *c'est un mode de déplacement autre mais qui est hyper déconsidéré par la société* [nous soulignons] parce que c'est les bébés qui se traînent au sol, parce que ça se fait pas. Et ces personnes-là, on va vouloir à tout prix leur mettre des attelles, leur mettre, leur filer des béquilles et " restez surtout pas au sol, parce que ça se fait pas, et c'est les sous-humains qui rampent ", et voilà. »

On trouve des traces de cet imaginaire validiste dans les pages internet de Clinatec, avec par exemple des formulations maladroitement. Ainsi, sur la page (Clinatec, 2014e), on peut lire :

« Une particularité qui permet de réunir au chevet des malades des équipes pluridisciplinaires regroupant roboticiens, mathématiciens, physiciens, électroniciens, informaticiens, biologistes, neurologues, chirurgiens et personnels de soins. »

Cette formulation représente le patient comme un individu passif et allongé (le chevet désigne la tête de lit). Les personnes tétraplégiques ne passent heureusement



Figure 6 : Extrait de la page <http://www.clinattec.fr/clinattec/> (Clinatéc, 2014a)

pas toutes leurs journées allongées : ce n'était le cas ni de Philippe Pozzo Di Borgo, soutien de Clinatéc présenté sur sa fiche Wikipédia comme un entrepreneur et un écrivain (Wikipedia, 2011), ni le cas ni de Philippe Streiff, parrain de Clinatéc (Wikipedia, 2007). Sur la page (Clinatéc, 2014a), on peut voir l'illustration reproduite Figure 6, où il est question de « Donner des perspectives d'avenir à des millions de personnes », une formulation que l'on retrouve dans la vidéo ((Fonds de Dotation Clinatéc, 2016), 0:19) : « pour apporter des perspectives d'avenir aux personnes en situation de handicap moteur », comme si les personnes handicapées n'avaient pas de perspectives d'avenir. Quant à la page « Demain, faire remarquer les tétraplégiques », nous la trouvons problématique (Clinatéc, 2014c). Son titre, déjà, utilise « tétraplégique » comme un substantif et non comme un adjectif. Cela peut faire grincer quelques dents¹⁹. Ainsi, alors que nous interrogeons Celine Extenso sur la différence entre « être handicapé » et « être en situation de handicap », elle nous a précisé :

« la situation de handicap est quelque chose qui dépasse les personnes handicapées, mais il faut pas que ça soit utilisé comme synonyme et comme périphrase. " Handicapé " n'est pas un gros mot *tant qu'on ne l'utilise pas comme*

¹⁹ Lors de nos entretiens, il est arrivé de substantiver « handicapé » et « tétraplégique ». Nous le mettons sur le compte d'un relâchement dû à l'oralité.

un substantif mais comme un adjectif [nous soulignons]. C'est, c'est tout à fait O.K. et, voilà, je suis handicapée, c'est comme ça. »

Ensuite, cette page commence par une accroche qui exclut les personnes tétraplégiques de la conversation. Les personnes valides parlent aux personnes valides (Clineat, 2014c) :

« Imaginez-vous une vie où vous auriez besoin d'aide pour effectuer le moindre geste ? Les personnes tétraplégiques ne l'imaginent pas. Elles le vivent au quotidien. »

Puis, elle tombe dans le misérabilisme :

« La plupart seront toute leur vie dépendantes de leur entourage pour les moindres gestes du quotidien, 24h sur 24. Jour après jour leur organisme s'épuise, leur squelette se fragilise, et la douleur est souvent une compagne habituelle. Clineat se bat pour rendre leur autonomie à ces hommes et femmes en créant un dispositif permettant de manipuler un exosquelette grâce à des signaux cérébraux. »

Concernant la dépendance, si la société fournit les moyens nécessaires, par exemple des fauteuils roulants électriques à des prix abordables et des ressources financières pour recruter des auxiliaires de vies, la personne tétraplégique est, certes, dépendante de son entourage²⁰, mais elle l'est comme un employeur dépend du travail de ses employés et non pas comme un bébé dépend de la bonne volonté de ses parents. La différence est énorme. La phrase « Jour après jour leur organisme s'épuise, leur squelette se fragilise, et la douleur est souvent une compagne habituelle. » a des accents lamartiniens un peu grandiloquents²¹. Quant à l'autonomie pour laquelle Clineat « se bat », il faudrait la définir précisément. Les personnes tétraplégiques qui échappent à l'institutionnalisation se vivent déjà comme autonomes, non pas dans les gestes, puisqu'elles ont besoin d'aides humaines pour les suppléer, mais dans tous les autres aspects de leur vie. D'ailleurs, tel qu'il est actuellement envisagé, le projet BCI ne rend le patient-utilisateur que partiellement autonome puisqu'il lui faudra une aide humaine pour être placé dans l'exosquelette : à l'avenir, ce projet pourra peut-être remplacer une présence humaine 24h sur 24 par une présence humaine plus intermittente, mais il ne

²⁰ Cette notion de « dépendance de son entourage » serait à creuser.

²¹ « Ici-bas, la douleur à la douleur s'enchaîne ; Le jour succède au jour, et la peine à la peine. » (de Lamartine, 1838) p. 14

permettra pas de s'en affranchir complètement. Céline Extenso ne verrait pourtant pas de problème à remplacer intégralement l'aide humaine par une aide technique :

« clairement j'aurais aucun souci à me faire assister d'un robot s'il était hyper compétent. Ça résoudrait au contraire des problèmes sociaux. Et je serais presque moins perturbée par l'idée d'avoir un robot extérieur qui va ouvrir mon placard, prendre une tasse et la mettre au micro-ondes et tourner le bouton et me la donner, plutôt que par le fait de moi, dans un exosquelette, lever le bras, ouvrir le placard. Ça me semblerait une solution tout aussi acceptable, et même presque plus. »

Elle s'interroge en revanche sur l'acceptabilité pour la société de faire disparaître toute aide humaine :

« Et j'ai souvent vu des auxiliaires de vie, alors pas les miennes, ou pas les miens, parce qu'ils sont assez peu validistes et ils comprennent complètement mon ressenti, mon vécu et leur travail. Mais il y a beaucoup d'auxiliaires de vie qui sont hyper scandalisées à l'idée qu'un jour, elles pourraient être remplacées par des robots. [...]

[D]e la part de la société, je pense qu'il y a un côté frein. Ça va vraiment dans le sens de, de ce que je t'ai dit auparavant. Tu verras, tu verras, tu trieras pour voir si c'est intéressant de le garder ou pas. Mais y a un côté : *les personnes handicapées, en fait, doivent rester dépendantes de personnes humaines et valides* [nous soulignons], et la technologie ne peut pas combler le... [...] l'humain. »

Il nous semble qu'en 2023, une posture éthique est d'éviter au maximum d'avoir une attitude validiste. Pour cela, il faut être attentif à ce que les propos tenus ne soient pas dépréciatifs des personnes porteuses d'un handicap. Il ne s'agit pas de nier les problèmes médicaux et les douleurs, mais de reconnaître que la vie des personnes non-valides est tout aussi valable que la vie des personnes valides : un handicap moteur n'empêche pas les personnes d'avoir une vie sociale, un avenir, des désirs, des alternatives et de l'autonomie. On peut d'ailleurs remarquer le contraste entre la façon dont les personnes handicapées sont présentées sur le site de Clinatéc et la façon dont Virginie Brun parle des patients-utilisateurs (voir par exemple citation p.8), ce qui souligne l'obsolescence du site internet actuel de Clinatéc.

Il s'agit aussi d'accepter qu'il existe une multitude de façons de faire les choses et qu'elles peuvent être différentes de ce que ferait une personne valide, mais tout autant valables. Cette pression normative de la société est dommageable pour les personnes handicapées car elle restreint leurs possibilités. Nous avons vu plus haut l'exemple du déplacement à terre de certaines personnes paraplégiques. Céline Extenso en parle aussi lorsque nous discutons d'un dispositif consistant en un exosquelette de bras fixé sur un fauteuil roulant électrique (voir par exemple (Inclusive, s. d.) :

« L'exemple des [...] exosquelettes pour bras, des supports pour bras dont je te parlais, il y a aussi une alternative avec un bras mécanique qui se fixe au fauteuil et qui est un bras qui va lui-même avec 3 doigts, je crois, au bout, qui va pouvoir pincer des objets et amener un verre à la bouche de la personne handicapée et du coup, enfin, ça fait vraiment un troisième bras. Et voilà, et c'est une solution tout aussi intéressante, mais [...] il y a encore plus de réticences de la part des personnes handicapées et leur entourage pour acquérir ce bras-là qui est évidemment encore plus visible et qui n'est pas un geste normal.

La société n'est pas prête pour les personnes à 3 bras, dont un mécanique, [...] alors que ça pourrait être tout aussi efficace [nous soulignons]. Parce que moi, si on me lève, si on me permet de lever le coude, l'épaule, le bras, en fait mes mains ne sont pas forcément assez solides pour tenir un objet. Donc lever la main, si c'est juste pour faire coucou, c'est pas le plus important, quoi. Alors que cette pince-là, extérieure, bah permet d'avoir la pince de préhension solide. »

Lors de notre entretien, Virginie Brun nous a justement parlé de ce dispositif de « troisième bras » appelé bras Jaco (Ergo Diffusion, s. d.) :

« On a un bras Jaco, c'est un bras articulé qui est externe, que tu peux en fait, associer au fauteuil. Et on pourrait avec BCI commander le bras Jaco. Donc si tu veux, ça c'est des stratégies et des projets de recherche qui sont, j'allais dire, en cours à Clinatéc, hein. Ça fait partie des différents effecteurs qu'on teste par contrôle BCI. »

Pour l'instant, le bras Jaco n'est pas pris en charge par la sécurité sociale, est de couleur noire (comme les terrifiants tentacules du docteur Octopus) et est, si l'on en croit Céline Extenso, mal accepté par la société. Si cette solution se révèle intéressante, il y aura un travail à faire pour qu'elle soit pleinement utilisable par les personnes qui en auraient besoin.

Pour dépasser la posture validiste, il nous semble aussi important de s'extraire d'une vision individualiste du handicap et de laisser toute sa place à des solutions collectives, en rendant la société plus accessible à tous. Les personnes handicapées ne doivent pas dépendre de la bonne volonté de leur entourage mais doivent pouvoir s'appuyer sur les aménagements mis en place par la société (accessibilité, équipements, ressources *etc.*) Cette position est à la fois éthique et pragmatique : n'importe qui peut se retrouver un jour, temporairement ou non, en situation de handicap. Céline Extenso reconnaît que c'est difficile et nous dit à propos du projet BSI de pont numérique, qui permet de monter des escaliers (Lorach et al., 2023) :

« C'est difficile de concilier le point de vue individuel, au point de vue social et collectif, en fait. Parce que, évidemment, individuellement, enfin, on est tellement confrontés aux escaliers et à tout le reste, que, on ne peut pas dire, c'est une solution pourrie en soi. On ne rêve pas de monter les escaliers, [...] mais on rêve de ne plus être confrontés à ce problème. Mais, voilà, on en revient à ce que je disais, ça va être une solution pour une personne, qui ne sera pas applicable à l'ensemble des personnes qui vont rester au pied des escaliers. »

Le projet BCI propose une solution individuelle qu'il est inimaginable de déployer pour toutes les personnes qui en auraient besoin : il y a la question du coût de cette solution, mais aussi de l'apprentissage pour faire fonctionner les implants WIMAGINE, qui prend du temps et nécessite du personnel et du matériel, ainsi que la question du format de l'exosquelette : seuls des corps relativement normés peuvent en être équipés. Enfin, il y a des contre-indications médicales (Gagnon et al., 2018). À cet égard, les affirmations :

« Le principal critère de réussite de toutes les équipes est de voir leurs innovations pénétrer dans les hôpitaux et bénéficier à des millions de patients atteints de maladies neurodégénératives, de cancer ou tétraplégiques. [...] »

La diffusion au plus grand nombre est un principe. » (Clnatec, 2014e)

et

« Une production industrielle permet de proposer une offre adaptée à la demande de millions de malades. L'objectif de Clnatec n'est pas de s'arrêter à un prototype qui bénéficierait uniquement à quelques patients. » (Clnatec, 2014d)

posent problème si elles sont comprises comme s'appliquant au projet BCI. Nous proposons de construire un récit non pas autour de la promesse de refaire marcher

toutes les personnes tétraplégiques, mais en assumant et valorisant son aspect de recherche fondamentale.

Propositions de récits

Nous proposons deux axes pour construire un récit plus éthique autour du projet BCI. Le premier est de valoriser la démarche de recherche, par certains aspects très fondamentale, menée dans le cadre de ce projet. Le deuxième axe est, non pas d'insister sur l'aspect utilitaire de compensation du handicap, mais sur les sensations du patient-utilisateur.

Tour de Babel et briques technologiques

Le premier axe que nous proposons fait écho au mythe de la Tour de Babel (Wikipedia, 2004). Il s'agit de mettre l'accent sur la recherche mise en œuvre pour avancer dans le projet BCI. Cette recherche nécessite une intense multidisciplinarité. La communication de Clinatec en parle déjà : la création de Clinatec est présentée comme issue de la rencontre de deux profils différents et complémentaires, un neurochirurgien et un ingénieur (Clinatec, 2014e) ; Clinatec est présenté comme un lieu unique qui « [associe] sur un même site une plateforme technique, où naissent des dispositifs technologiques de pointe, et un hôpital doté des meilleurs équipements. » (Clinatec, 2014e) ; les équipes pluridisciplinaires « regroup[e]nt roboticiens, mathématiciens, physiciens, électroniciens, informaticiens, biologistes, neurologues, chirurgiens et personnels de soins. » (Clinatec, 2014e). Nous pensons qu'il serait intéressant de mettre plus en avant le défi que cela représente de faire travailler ensemble des personnes venant de formations et d'environnements professionnels différents. Cela exige d'attirer des personnes ayant des profils différents, de les rassembler autour d'un projet inspirant et de développer une langue commune, transverse à chaque jargon spécialisé, pour qu'elles se comprennent. Mettre l'accent sur la multidisciplinarité requise pour développer le projet BCI serait aussi l'occasion de faire une plus grande place aux patients qui participent à la mise au point du dispositif et jouent un rôle déterminant dans la réussite du projet. Ainsi, Thibault, le premier patient à avoir complété l'essai clinique, témoigne ((France 3 Nouvelle-Aquitaine, 2019), 0:37) :

« c'était savoir un peu comment avoir les meilleures stratégies pour utiliser

l'exosquelette. Par exemple au niveau des jambes, moi ça a été plus d'imaginer de bouger très fort les pieds, un petit peu, ça a donné de meilleurs résultats au niveau des signaux pour pouvoir faire la marche, par exemple. [...]

comprendre comment cela fonctionnait, quelles étaient les meilleures stratégies. Et je leur faisais un énorme retour par rapport à ça. »

Intégrer plus largement les personnes handicapées pourrait aussi être l'occasion de s'intéresser à la dimension collective de la compensation du handicap. Peut-être le Fonds de Dotation de Clinattec, qui n'a pas la même obligation de transfert industriel que le CEA, pourrait-il proposer à des sociologues de rejoindre les corps de métiers déjà présents à Clinattec pour travailler sur l'accessibilité dans notre société.

Le virage vers ce premier récit ne nous semble pas difficile. En effet, dans le rapport d'activité 2020 du Fond de dotation de Clinattec, il est mentionné l'existence d'un projet appelé « BCI@HOME » ((CLINATEC – Fonds de Dotation, 2021), p. 24) :

« Le projet BCI@HOME qui s'inscrit directement dans la thématique BCI de Clinattec, a pour objectif de permettre de développer les briques nécessaires au **développement d'une neuroprothèse motrice pour un usage à domicile**. Ce projet s'appuie sur le retour d'expérience de l'essai clinique en cours avec les deux personnes utilisant la plateforme BCI. À terme, le projet BCI@HOME permettra de mettre à disposition des sujets tétraplégiques une neuroprothèse de suppléance fonctionnelle qu'ils pourront utiliser à leur domicile **de manière autonome**. »

La présentation de ce projet est triplement intéressante : *i.* elle sort du binôme implants / exosquelette du projet BCI et envisage le développement d'une neuroprothèse d'une autre nature, qui n'est pas précisée ; *ii.* elle parle de « briques [technologiques] », concept sur lequel Clinattec devrait, selon nous, beaucoup plus communiquer : tout au long du chemin pour se rapprocher de l'objectif « projet BCI », horizon lointain qui n'a pas forcément vocation à devenir un dispositif médical largement diffusé, on développe des « briques technologiques » qui, elles, atteindront les utilisateurs ; *iii.* l'implication des patients dans le développement de ce projet est explicite.

Concernant ce dernier point, la page suivante présente une étude d'usage réalisée dans le cadre du projet BCI@HOME. Lara Mariton, responsable de cette étude, y explique ((CLINATEC – Fonds de Dotation, 2021), p.25) :

« J'ai pu consulter les **acteurs français majeurs** de la « profession » de la tétraplégie : professeurs de médecine, ergothérapeutes, accompagnants, patients, référents nationaux²²... Ces croisements de regards et d'expertises m'ont permis de construire une vision à la fois globale et précise de la **réalité des besoins en autonomie à domicile** pour accompagner la définition de la roadmap technologique par les usages. [...]

[Concernant les prochaines étapes, il s'agira de **conduire un test de concept** sur 2 fonctions plébiscitées auprès de l'écosystème soignants/patients. »

Dans le rapport d'activité 2022 (CLINATEC – Fonds de Dotation, 2023), la distanciation par rapport au projet BCI initial est encore plus perceptible. Ainsi, p. 18, l'article portant sur le projet BCI²³ est titré : « BCI : l'espoir de " faire avec les mains " » : on est enfin sorti du « culte de la station debout » dénoncé par Céline Extenso. Le projet BCI@HOME semble d'ailleurs avoir été rebaptisé BCI4GRASP (qu'on pourrait traduire par « ICO pour saisir »). L'accent n'est donc plus sur la marche mais sur la préhension. Virginie Brun nous confirme cette évolution :

« Pour moi, il y a quand même deux phases dans [le projet BCI]. Il y a une phrase, une *phase de concept historique* [nous soulignons], je dirais, de conception et de démonstration pour aboutir à une preuve de concept de la fonctionnalité de BCI pour les handicaps moteurs. Ça, c'est ce qui a été fait en 2019 avec l'article dans le Lancet, où ils utilisent les implants chez un tétraplégique pour piloter l'exosquelette. *Le bénéficiaire patient, il est limité à l'issue de cette phase, mais par contre, elle a eu l'intérêt de démontrer la faisabilité du concept* [nous soulignons].

Et nous, actuellement, on est dans une phase de déploiement. Et moi je trouve ça très intéressant. Parce que ces implants, ils sont capables d'enregistrer des

²² Que les patients ne soient mentionnés qu'en quatrième position, après même les accompagnants, nous pose problème. Lors de notre entretien avec Céline Extenso, nous avons discuté de cette place des aidants, et plus spécifiquement des familles :

« Pour la question des familles, c'est un sujet toujours un peu délicat parce que les familles vivent le handicap au quotidien avec nous et subissent nos contraintes [...]. Quand on est handicapé enfant, évidemment, c'est les parents qui s'occupent de tout ce qui est démarches. Et c'est énorme. Et on ne néglige pas leur ressenti, leur vécu.

Par contre, ils ont souvent tendance à se sentir concernés autant que nous. [...] Il y a toujours une mise à distance à faire. Les parents d'enfants handis sont nos alliés mais ne sont pas, ne peuvent pas porter notre parole. Et c'est ce qui a longtemps posé problème dans le militantisme handi en France, c'est qu'il y a eu beaucoup d'associations de parents, mais qui étaient rarement... Les postes importants étaient rarement occupés par des personnes handicapées elles-mêmes. Et en fait, la parole est très difficile, est très différente, je veux dire, pardon. »

²³ Comme nous le disions en introduction, dans ce mémoire, nous avons appelé « projet BCI » le projet historique implants / exosquelette. Les personnels de Clinathec en ont une acceptation plus large en y intégrant d'autres effecteurs que l'exosquelette.

intentions de mouvement et de piloter des effecteurs. Et ces effecteurs, ils peuvent être très diversifiés. Ça peut être un exosquelette pour un tétraplégique, mais tu vois, pour BSI, c'était une électrode de stimulation spinale pour un paraplégique. Et en fait on a plein d'autres projets. Par exemple, on a une électrode de stimulation spinale, maintenant, pour le membre supérieur, chez le tétraplégique. »

Cette vision du projet BCI comme « concept historique » qui a permis une première mondiale prouvant la puissance des implants WIMAGINE (Benabid et al., 2019) mais qui n'a pas vocation à devenir un dispositif médical largement diffusé s'intègre bien dans un récit de valorisation de la démarche scientifique, de la recherche et de la pluridisciplinarité.

Sensations physiques et cérébrales

Nous avons vu ci-dessus que la recherche menée autour du projet BCI « historique » est féconde, en conduisant au développement de solutions de compensation plus simples, plus pragmatiques et moins onéreuses que le projet BCI. Faut-il pour autant totalement abandonner l'idée initiale ?

Nous pensons qu'un autre récit peut être construit autour du projet BCI implants / exosquelette. Il ne s'agirait ni de l'imaginer comme une solution de compensation, ni comme un moyen de re-normalisation des corps handicapés, mais de construire un récit autour du ressenti des patients-utilisateurs. Cette idée, qui n'est qu'une ébauche, nous est venue lors de notre entretien avec Céline Extenso. Nous discutons de la verticalisation, posture qu'elle avait pu à nouveau avoir après un changement de fauteuil roulant :

« Et au bout de vingt ans, j'ai pu le refaire grâce à un fauteuil qui m'a permis de le refaire, et c'était quand même super kiffant, d'être debout. Mais c'était vraiment en mode nouvelle sensation et un peu manège, quoi. Pas manège hyper fun, mais il y avait un côté expérience sensorielle. Voilà, c'était pas dans la symbolique debout, mais il y a un côté expérience sensorielle différente qui est intéressant. »

Le thème des sensations est aussi apparu au cours de notre entretien quand nous avons discuté d'un traitement médicamenteux expérimental dont elle bénéficie qui permet, à ce jour, d'arrêter la progression de sa myopathie et lui a fait regagner de

la mobilité. Avec humour, Céline Extenso avait alors affiché sur les réseaux sociaux un intérêt neuf pour le sport. Quand nous l'interrogeons à ce sujet, elle nous dit :

« Euh. Le sport... Non, le sport, c'était... C'est, ça a été vraiment dans un, dans une optique de sensation. Pas de performance, pas de compétition. Tu vois, j'aurais pas fait du sport avec quelqu'un d'autre [...]. C'était vraiment juste pour kiffer les sensations, je pense. »

Jusqu'ici, nous nous sommes beaucoup focalisés sur l'aspect utilitaire des innovations technologiques issues de Clinatec, que leur utilité soit de faire revenir à un état pré-lésion ou qu'elle soit de rétablir une forme d'autonomie. Nous pensons qu'il pourrait être intéressant de réfléchir à un récit où le projet BCI ne serait pas utile... mais ferait du bien. Il ne s'agirait plus ici de développer le projet BCI (historique) au service de la société, en re-normalisant une personne handicapée pour la réintégrer dans celle-ci²⁴, mais de permettre à une personne handicapée de retrouver des sensations.

La question des sensations se pose différemment pour des personnes tétraplégiques en raison d'une lésion médullaire que pour des personnes tétraplégiques en raison d'une myopathie. En effet, dans le cas d'une lésion médullaire complète, les personnes n'ont plus aucune sensation en dessous de la lésion. Nous n'avons pas eu le temps de discuter avec des personnes ayant des atteintes médullaires et des professionnels impliqués dans la rééducation dans ce cadre, mais nous avons l'intuition qu'il reste des sensations en lien avec la circulation du sang, l'altitude, la position... Ces sensations peuvent faire que le ressenti soit différent entre être assis dans un fauteuil, être verticalisé et être dans un exosquelette 4-membres qu'on peut partiellement piloter grâce à des implants. Même si ces implants ne fonctionnent que dans un sens, ils sont uniquement capables de collecter un signal, la plasticité du cerveau est telle que nous ne serions pas surpris qu'il arrive à donner une illusion corporelle lorsque la personne est dans l'exosquelette et le pilote. Un peu comme nous pouvons avoir l'illusion corporelle de la totalité de notre voiture quand nous la conduisons, même sans retour sensoriel (heureusement) de la carrosserie. Si ces

²⁴ Nous avons vu plus haut que les personnes handicapées sont, heureusement, toujours dans notre société, et nous sommes convaincus que lorsqu'elles ne sont pas perçues comme en faisant partie, ce n'est pas tant la faute du handicap que celle de la société, qui a alors le devoir d'y remédier (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022).

« sensations cérébrales » existent effectivement, nous pensons qu'elles ont de la valeur et qu'il serait intéressant d'en faire ponctuellement bénéficier les personnes qui seraient, dans le futur, équipées à plus large échelle des implants WIMAGINE, que ce soit pour contrôler un fauteuil roulant, un bras Jaco, un exosquelette des membres supérieurs ou autre. Un peu comme Station Debout veut permettre à des personnes paraplégiques d'utiliser ponctuellement des exosquelettes des membres inférieurs (Station Debout, 2022), quand l'utilisation des implants WIMAGINE sera plus répandue pour les personnes tétraplégiques, on pourrait imaginer la mise en place d'un lieu où ces personnes porteraient ponctuellement l'exosquelette EMY dans un environnement sécurisé. L'objectif ne serait pas une autonomie accrue, ni même la réhabilitation, mais simplement « le kiff », comme dirait Céline Extenso. Nous avons bien conscience qu'un récit autour des sensations et du plaisir n'est pas facile, surtout en direction de personnes qui peuvent avoir besoin de la solidarité financière de la société. Nous pensons cependant que c'est un récit intéressant et éthique. De plus, cet horizon de pouvoir un jour remarcher grâce à un exosquelette pourrait aider moralement les patients lors de la phase aigüe de leur atteinte médullaire.

Conclusion de la deuxième partie

Dans cette deuxième partie, nous avons tenté une réflexion sur les imaginaires dans lesquels pourrait s'inscrire le projet BCI et nous avons fait une proposition d'évolution du récit autour de ce travail. Notre perception est que l'imaginaire qui a servi de point de départ à ce projet, le retour à un état « normal » original, serait désormais qualifié de validiste et qu'il n'est pas éthique de continuer à le cultiver. À cet égard, Lara Mariton, dans le rapport d'activité 2020 est très claire ((CLINATEC – Fonds de Dotation, 2021), p. 25) :

« Les 25 regards croisés ont permis d'**identifier des attentes très fortes et convergentes** comme le désir de " redevenir comme avant la lésion " mais *qui malheureusement ne pourront pas être satisfaites par des aides techniques/technologiques* [nous soulignons]. »

Sans nier que c'est cette vision originelle qui a permis de rassembler les énergies et les financements pour créer Clinattec et développer les premières versions des implants WIMAGINE, nous proposons d'inscrire la suite du projet BCI dans le

double récit de la valorisation de la démarche de recherche, qui ne mène pas forcément là où l'on s'y attendait mais est cependant féconde, et du droit des personnes tétraplégiques de retrouver des sensations plaisantes sans une contrainte utilitariste. Ce deuxième axe de récit est certainement compliqué quand il s'agit de faire appel à des mécènes, mais ne nous semble pas impossible et aurait à nos yeux des vertus antivalidistes.

Conclusion

Dans sa version originelle, le projet BCI du centre de recherche Clinatéc avait pour objectif d'équiper les personnes tétraplégiques d'un exosquelette piloté par la pensée pour qu'elles puissent à nouveau utiliser leurs quatre membres. En suivant les catégories définies par Racine *et al.* pour les ICO et Kapeller *et al.* pour les exosquelettes (Burwell *et al.*, 2017; Kapeller *et al.*, 2020), nous avons rapidement discuté quelques questions éthiques soulevées par ce projet. Nous en avons identifié deux, la valeur normative (le validisme) et l'équité, qui nous semblent particulièrement importantes. Nous pensons que ces deux préoccupations éthiques peuvent être atténuées en modifiant le discours tenu par Clinatéc.

En réfléchissant à l'imaginaire qui a servi d'inspiration à ce dispositif technique et aux imaginaires qui pourraient lui être substitués, nous sommes arrivés à une proposition de récit qui s'articule selon deux axes : d'une part, présenter le projet BCI originel non pas comme un but à atteindre, mais comme un horizon inspirant qui donne lieu à une recherche fertile au service concret des personnes tétraplégiques et, d'autre part, présenter la combinaison actuelle implants / exosquelette comme un dispositif unique, ponctuellement utilisable par les personnes tétraplégiques pour le plaisir des sensations qu'elle procure.

Ce travail n'est qu'une ébauche : la discussion éthique de la première partie pourrait être approfondie en considérant beaucoup plus finement les observations des articles de Racine *et al.* et Kapeller *et al.* (Burwell *et al.*, 2017; Kapeller *et al.*, 2020) ; la partie sur l'imaginaire et les récits est encore succincte et mériterait de s'appuyer sur un corpus plus important ; enfin, cette réflexion serait grandement enrichie par des entretiens supplémentaires, en particulier avec des personnes

tétraplégiques suite à une atteinte médullaire et des personnes de l'équipe clinique de Clinatéc.

Médiagraphie

Articles

- Benabid, A. L., Costecalde, T., Eliseyev, A., Charvet, G., Verney, A., Karakas, S., . . . Chabardes, S. (2019). An exoskeleton controlled by an epidural wireless brain-machine interface in a tetraplegic patient: a proof-of-concept demonstration. *The Lancet Neurology*, 18(12), 1112-1122. doi:[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30321-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30321-7)
- Burwell, S., Sample, M., & Racine, E. (2017). Ethical aspects of brain computer interfaces: a scoping review. *BMC Medical Ethics*, 18(1), 60. doi:10.1186/s12910-017-0220-y
- Collinger, J. L., Wodlinger, B., Downey, J. E., Wang, W., Tyler-Kabara, E. C., Weber, D. J., . . . Schwartz, A. B. (2013). High-performance neuroprosthetic control by an individual with tetraplegia. *Lancet*, 381(9866), 557-564. doi:10.1016/s0140-6736(12)61816-9
- Fiani, B., Reardon, T., Ayres, B., Cline, D., & Sitto, S. R. (2021). An Examination of Prospective Uses and Future Directions of Neuralink: The Brain-Machine Interface. *Cureus*, 13(3), e14192. doi:10.7759/cureus.14192
- Gagnon, D. H., Escalona, M. J., Vermette, M., Carvalho, L. P., Karelis, A. D., Duclos, C., & Aubertin-Leheudre, M. (2018). Locomotor training using an overground robotic exoskeleton in long-term manual wheelchair users with a chronic spinal cord injury living in the community: Lessons learned from a feasibility study in terms of recruitment, attendance, learnability, performance and safety. *J Neuroeng Rehabil*, 15(1), 12. doi:10.1186/s12984-018-0354-2
- Hobbs, B., & Artemiadis, P. (2020). A Review of Robot-Assisted Lower-Limb Stroke Therapy: Unexplored Paths and Future Directions in Gait Rehabilitation. *Front Neurobot*, 14, 19. doi:10.3389/fnbot.2020.00019
- Kapeller, A., Felzmann, H., Fosch-Villaronga, E., & Hughes, A. M. (2020). A Taxonomy of Ethical, Legal and Social Implications of Wearable Robots: An Expert Perspective. *Sci Eng Ethics*, 26(6), 3229-3247. doi:10.1007/s11948-020-00268-4
- Larzabal, C., Bonnet, S., Costecalde, T., Auboiron, V., Charvet, G., Chabardes, S., . . . Sauter-Starace, F. (2021). Long-term stability of the chronic epidural wireless recorder WIMAGINE in tetraplegic patients. *J Neural Eng*, 18(5). doi:10.1088/1741-2552/ac2003
- Lorach, H., Galvez, A., Spagnolo, V., Martel, F., Karakas, S., Intering, N., . . . Courtine, G. (2023). Walking naturally after spinal cord injury using a brain-spine interface. *Nature*. doi:10.1038/s41586-023-06094-5
- Mestais, C. S., Charvet, G., Sauter-Starace, F., Foerster, M., Ratel, D., & Benabid, A. L. (2015). WIMAGINE: wireless 64-channel ECoG recording implant for long term clinical applications. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng*, 23(1), 10-21. doi:10.1109/tnsre.2014.2333541

Livres et chapitres de livres

- de Lamartine, A. (1838). *Méditations poétiques* (Société belge de librairie, ed.).
- Flichy, P. (2003). *L'innovation technique. Récents développements en sciences sociales. Vers une nouvelle théorie de l'innovation*. Paris: La Découverte.

- Musso, P., Coiffier, S., & Lucas, J.-F. (2014). *Innover avec et par les imaginaires* (Manucius ed.).
- Sabouret, N., & Assis, L. D. (2019). *Comprendre l'intelligence artificielle* (Ellipses Paris ed.).
- Scardigli, V. (2013). *Imaginaire de chercheurs et innovation technique* (Manucius ed.).
- Shelley, M. (1818). *Frankenstein; or, The Modern Prometheus* (Lackington, Hughes, Harding, Marvor & Jones ed.).

Pages internet

- Académie de Médecine. (2023). Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. www.academie-medecine.fr. Consultée le 28/08/2023. Retrieved from <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=gliose>
- Armelle. (2019, 03/10/2022). Andy in the city, le andy'cap au féminin. andyinthecity.mydigilife.fr. Consultée le 11/08/2023. Retrieved from <http://andyinthecity.mydigilife.fr/>
- Audible. (s. d.). Frankenstein livre audio. [audible.fr](https://www.audible.fr). Consultée le 10/08/2023. Retrieved from <https://www.audible.fr/pd/Frankenstein-Livre-Audio/B008UJV5UM>
- Clinatec. (2014a). Clinatec. [clinatec.fr](http://www.clinatec.fr). Consultée le 19/08/2023. Retrieved from <http://www.clinatec.fr/clinatec/>
- Clinatec. (2014b). Clinatec - Inventer aujourd'hui la médecine de demain. [clinatec.fr](http://www.clinatec.fr). Consultée le 16/08/2023. Retrieved from <http://www.clinatec.fr/>
- Clinatec. (2014c). Demain, faire remarquer les tétraplégiques. [clinatec.fr](http://www.clinatec.fr). Consultée le 27/12/2022. Retrieved from <https://www.clinatec.fr/challenges/faire-remarquer-les-tetraplegiques/>
- Clinatec. (2014d). Les acteurs du projet. [clinatec.fr](http://www.clinatec.fr). Consultée le 16/08/2023. Retrieved from <http://www.clinatec.fr/clinatec/les-acteurs-du-projet/>
- Clinatec. (2014e). Qu'est-ce que Clinatec ? [clinatec.fr](http://www.clinatec.fr). Consultée le 20/07/2023. Retrieved from <https://www.clinatec.fr/clinatec/quest-ce-clinatec/>
- Clinatec. (2016). Le projet BCI. [clinatec.fr](http://www.clinatec.fr). Consultée le 17/12/2022. Retrieved from <https://www.clinatec.fr/recherche/nos-projets/le-projet-bci/>
- ClinicalTrials. (2015, 13/10/2022). Brain Computer Interface: Neuroprosthetic Control of a Motorized Exoskeleton (BCI). clinicaltrials.gov. Consultée le 08/08/2023. Retrieved from <https://clinicaltrials.gov/study/NCT02550522>
- Dal'Secco, E. (2023, 26/01/2023). Macron promet de déployer 2 exosquelettes par département. informations.handicap.fr. Consultée le 10/08/2023. Retrieved from <https://informations.handicap.fr/a-macron-deux-exosquelettes-par-departement-34337.php>
- Donzel, M. (2019, 24/06/2022). C'est quoi le validisme ? alternego.com. Consultée le 19/08/2023. Retrieved from <https://alternego.com/cest-quoi-le-validisme/>
- Ergo Diffusion. (s. d.). Jaco - Bras robotisé. www.ergo-diffusion.com. Consultée le 24/08/2023. Retrieved from <https://www.ergo-diffusion.com/nos-solutions/handicap/bras-robotise/jaco-bras-robotise-jaco>
- Extenso, C. (2005). 7 ans de malheur. celinextenso.over-blog.com. Consultée le 24/08/2023. Retrieved from <http://celinextenso.over-blog.com/article-204006.html>
- Inclusive. (s. d.). Exosquelette d'épaule et coude supérieur - Support de bras mobile en 3 dimensions. inclusiveinc.org. Consultée le 21/08/2023. Retrieved from <https://inclusiveinc.org/fr-fr/products/exosquelette-depaule-et-coude-superieur-support-de-bras-mobile-en-3-dimensions>

- Les Dévalideuses. (2021, 25/11/2022). Notre manifeste - Les Dévalideuses. *lesdevalideuses.org*. Consultée le 05/08/2023. Retrieved from <https://lesdevalideuses.org/les-devalideuses/notre-manifeste/>
- Station Debout. (2022, 14/06/2023). Station Debout, centre de recherche et d'APA à Paris. *station-debout.fr*. Consultée le 10/08/2023. Retrieved from <https://station-debout.fr/>
- Thermoz-Liaudy, C. (2021, 07/05/2021). Handicap : la révolution depuis Clinatec. *mesinfos.fr/lessor38*. Consultée le 23/08/2023. Retrieved from <https://mesinfos.fr/auvergne-rhone-alpes/handicap-la-revolution-en-marche-depuis-clinatec-72883.html>
- Théry, N. (2023, 24/02/2023s). ADV version autonomiste, un métier pas comme les autres. *lesdevalideuses.org*. Consultée le 08/08/2023. Retrieved from <https://lesdevalideuses.org/blog/libre-expression/adv-version-autonomiste-un-metier-pas-comme-les-autres/>
- Vion, A. (2017, 09/12/2019). De la distance pour être maître de sa vie. *www.editions-legislatives.fr*. Consultée le 21/08/2023. Retrieved from <https://www.editions-legislatives.fr/actualite/de-la-distance-pour-etre-maitre-de-sa-vie/>
- Wandercraft. (s. d.). Qui sommes nous. *wandercraft.eu*. Consultée le 05/08/2023. Retrieved from <https://www.wandercraft.eu/qui-sommes-nous>
- Wikipedia. (2003, 16/08/2023). Golem. *wikipedia.fr*. Consultée le 21/08/2023. Retrieved from <https://fr.wikipedia.org/wiki/Golem>
- Wikipedia. (2004, 11/08/2023). Tour de Babel. Consultée le 20/08/2023. Retrieved from https://fr.wikipedia.org/wiki/Tour_de_Babel
- Wikipedia. (2005a, 31/07/2022). Dure-mère. Consultée le 10/08/2023. Retrieved from <https://fr.wikipedia.org/wiki/Dure-m%C3%A8re>
- Wikipedia. (2005b, 11/05/2023). Spider-Man 2. Consultée le 16/08/2023. Retrieved from https://fr.wikipedia.org/wiki/Spider-Man_2
- Wikipedia. (2007, 12/01/2023). Philippe Streiff. Consultée le 19/08/2023. Retrieved from https://fr.wikipedia.org/wiki/Philippe_Streiff
- Wikipedia. (2011, 26/06/2023). Philippe Pozzo di Borgo. Consultée le 19/08/2023. Retrieved from https://fr.wikipedia.org/wiki/Philippe_Pozzo_di_Borgo
- Wikipedia. (2012a, 24/07/2023). Capacitisme. *fr.wikipedia.org*. Consultée le 05/08/2023. Retrieved from <https://fr.wikipedia.org/wiki/Capacitisme>
- Wikipedia. (2012b, 09/02/2023). Guérison à la piscine de Béthesda. Consultée le 15/08/2023. Retrieved from https://fr.wikipedia.org/wiki/Gu%C3%A9rison_%C3%A0_la_piscine_de_B%C3%A9thesda

Tweets

- Andy in the city [@Andyinthecity1]. (2023a). Nous voulons l'accessibilité partout, le respect de nos droits humains, de notre dignité, l'inclusion scolaire et professionnelle... . *twitter.com*. Consultée le 11/08/2023. Retrieved from <https://twitter.com/Andyinthecity1/status/1619199795578691585>
- Andy in the city [@Andyinthecity1]. (2023b). " se mettre debout pour être à hauteur d'homme" sous entendu pour être comme un valide... *twitter.com*. Consultée le 11/08/2023. Retrieved from <https://twitter.com/Andyinthecity1/status/1619199169503330304>
- Celine Extenso [@celinextenso]. (2023, 27/01/2023). Les sous-hommes et sous-femmes que nous sommes ont bien reçu le message, merci. *twitter.com*. Consultée le

- 06/08/2023. Retrieved from <https://twitter.com/Celinextenso/status/1618908597072859138>
- ElenaChamorro5 [@Chamorro5Elena]. (2023, 29/05/2023). #Handicap #Validisme #ViveLesRampes Paraplégique, je ne me soumettrais pas à des rééducations douloureuses pr grappiller 1 peu de votre normalité imposée. *twitter.com*. Consultée le 06/08/2023. Retrieved from <https://twitter.com/Chamorro5Elena/status/1663132114320084992>
- Jean-Christophe COMBE [@JCCOMBE]. (2023, 26/01/2023). "Se mettre debout pour être à hauteur d'Homme". Visite aujourd'hui avec @EmmanuelMacron de la Station debout, lieu unique dédié à la marche pour les personnes à mobilité réduite. *twitter.com*. Consultée le 06/08/2023. Retrieved from <https://twitter.com/JCCOMBE/status/1618692728182939648>

Vidéos

- Fonds de Dotation Clinatec (Producer). (2016, Apr. 12). Le projet BCI. *youtube.com*. [video] Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=bzANaU8FUC8>
- France 3 Auvergne-Rhône-Alpes (Producer). (2019, Oct. 8). Grenoble : paralysé depuis un accident, Thibault remarche grâce à un exosquelette à pilotage mental. *youtube.com*. [video] Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=sKuSZDZPmT4>
- France 3 Nouvelle-Aquitaine (Producer). (2019, Jan 13). Bordeaux : un jeune homme paraplégique remarche grâce à un exosquelette. *youtube.com*. [video] Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=byFn6qSegns>

Divers

- CLINATEC – Fonds de Dotation. (2021). *Rapport d'activité 2020*. Retrieved from http://www.clinatec.fr/wp-content/uploads/RA_FDD-Clinatec_2020_web_DP.pdf
- CLINATEC – Fonds de Dotation. (2023). *Rapport d'activité 2022*. Retrieved from <https://www.clinatec.fr/rapport-activite-2022/>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. (CRPD/C/5). Retrieved from <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including>.
- Perrouin-Verbe, B. (2005). *La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires*. Communication scientifique retrieved from <https://www.academie-medecine.fr/la-reeducation-et-la-readaptation-des-blesses-medullaires/>

Annexes

Abréviations

BCI : *Brain Computer Interface*. Dans ce mémoire, nous réservons cet acronyme au « projet BCI » de Clinatec qui est le sujet de ce mémoire. Pour les autres dispositifs, nous utilisons l'acronyme français ICO, voir ci-dessous.

BSI : *brain-spine interface*. Dans ce mémoire, le projet BSI désigne le projet consistant à mettre en place un « pont numérique » pour faire remarcher un patient ayant une atteinte partielle de la moelle épinière (Lorach et al., 2023).

DRF : Direction de la Recherche Fondamentale, une des quatre directions opérationnelles du CEA.

DRT : Direction de la Recherche Technologique, une des quatre directions opérationnelles du CEA.

ECoG : électrocorticogramme, mesure de l'activité électrique du cerveau effectuée au niveau du cortex cérébral. Cette mesure nécessite l'utilisation d'implants invasifs, ici les implants WIMAGINE positionnés sur la dure-mère.

EEG : électroencéphalogramme, mesure de l'activité électrique du cerveau par un dispositif non-invasif positionné à la surface du crâne.

EMY : *Enhancing MobilitY*. Nom de l'exosquelette utilisé par le projet BCI.

IA : intelligence artificielle

ICO : interface cerveau-ordinateur, définie dans (Burwell et al., 2017) comme un « dispositif qui détecte les signaux cérébraux véhiculant l'intention et les traduit en sortie exécutable par une machine ». (trad)

TRL : *Technology Readiness Level*, échelle qui permet de positionner une invention sur une échelle allant de l'idée (TRL basse) à la mise sur le marché (TRL élevée).

Table des figures

Figure 1 : La dure-mère est la plus externe des trois membranes constituant les méninges avec la pie-mère et l'arachnoïde. Crédit : Groom Da Oger — Travail personnel, CC BY-SA 3.0 (Wikipedia, 2005a).	4
Figure 2 : Illustration d'une adaptation audio de <i>Frankenstein ou le Prométhée moderne</i> de Mary Shelley (Shelley, 1818) diffusée par Audible (Audible, s. d.)	17
Figure 3 : Exosquelette EMY utilisé par le projet BCI. Illustration extraite de (Benabid et al., 2019)	18
Figure 4 : Images accompagnant le tweet de Jean-Christophe Combe annonçant l'inauguration de Station Debout par le président Emmanuel Macron (Jean-Christophe COMBE [@JCCOMBE], 2023)	22
Figure 5 : Logo de Climatec	26
Figure 6 : Extrait de la page http://www.climatec.fr/climatec/ (Climatec, 2014a)	29

« Lève-toi ... et marche » : quels récits pour le projet BCI de Clineatéc qui promet de « faire remarcher les tétraplégiques » ?

Ce mémoire se penche sur le projet BCI qui consiste à développer un exosquelette piloté par la pensée pour « refaire marcher les tétraplégiques ». Il s'appuie sur deux entretiens que nous avons menés : un entretien avec Céline Extensio, militante antivalidiste, et un entretien avec Virginie Brun, directrice du centre de recherche Clineatéc qui développe le projet BCI.

Dans la première partie, nous passons en revue quelques-unes des questions éthiques soulevées par ce projet. Dans la deuxième partie, nous tentons d'utiliser une grille de lecture portant sur l'imaginaire pour proposer des récits qui pourraient lever certaines des tensions éthiques identifiées.

Mots clefs : éthique, techno-imaginaire, récit, validisme, capacitisme, interface cerveau-ordinateur, exosquelette, tétraplégie, lésion médullaire, recherche biomédicale.