

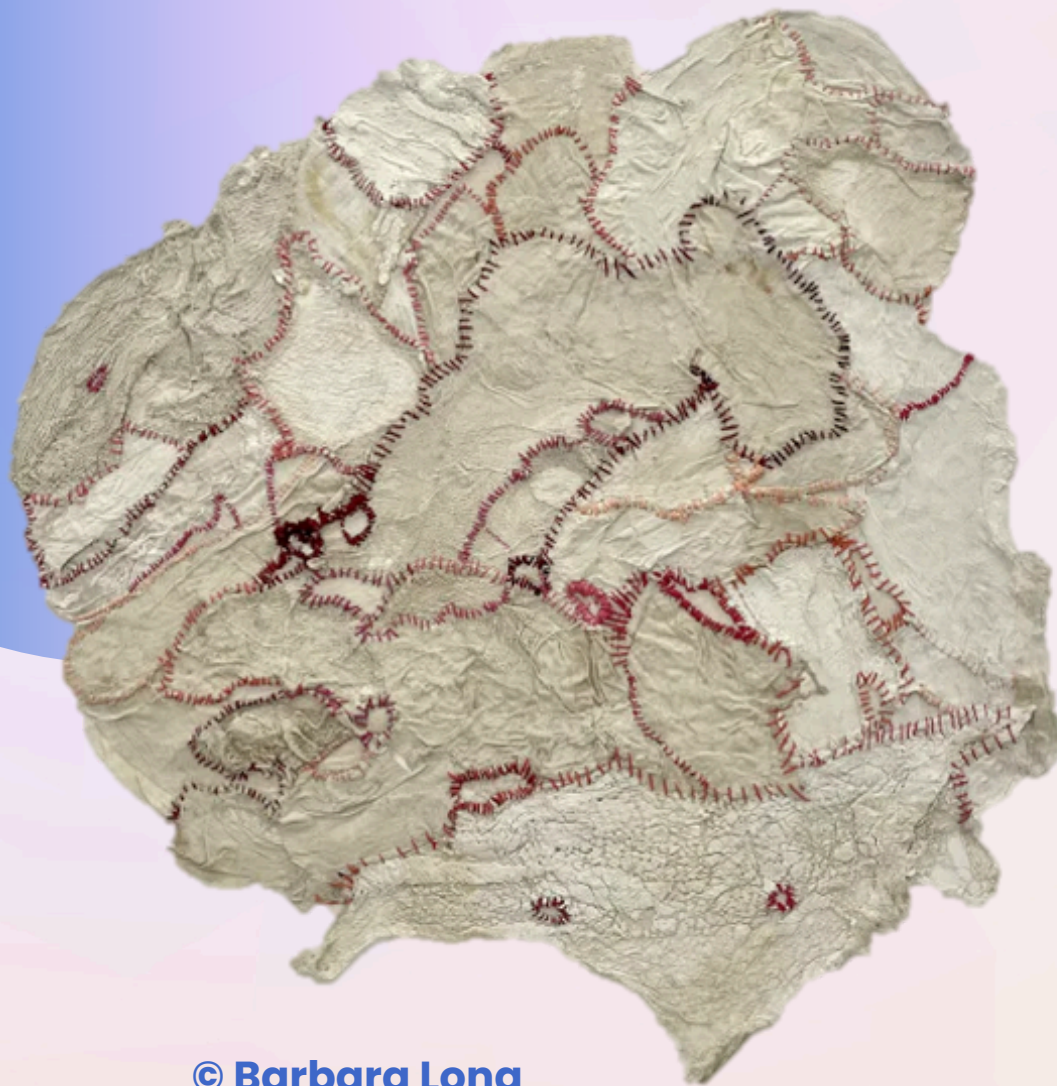




“Faire corps” avec un dispositif biotechnique

Penser le vécu des usagers de neuroprothèses non-invasives à partir d’une enquête de terrain en philosophie





© Barbara Long

Introduction

Approche en histoire des idées
comprendre les fonctions du terme
“transhumanisme” en tant qu’étiquette
dans un débat.

Comment cet imaginaire (re)fait surface
dans le cadre des échanges observés lors
de l’enquête de terrain ?

Approche de terrain avec la double casquette de patiente-experte et doctorante

« Par son activité motrice comme par ses modes de connaissances tacites, la praxis corporelle est un savoir être qui définirait notre expertise dans l'observation. »

Le corps est « le médium de la compréhension »

Andrieu, Bernard, Gilles Boëtsch, et Dominique Chevé.
« Pour de nouveaux mondes corporels »,
Corps, vol. 9, no. 1, 2011, pp. 13-46.



Partie 1: De quoi parle-t-on ?

Faire le point sur les différents types de technologies
et la réalité de leurs usages



© Nicolas Bigot

I, les dispositifs invasifs



1, Neuroprothèses qu'est ce que c'est ?

A l'origine, le terme de neuroprothèse est utilisé pour qualifier les dispositifs d'implants intra-crâniens.

Ce type de technologie vise à retrouver une "intension motrice". Dans le brouillard de l'activité cérébrale, on essaie de capter un état précis qui va être transmis à un dispositif de transcription.

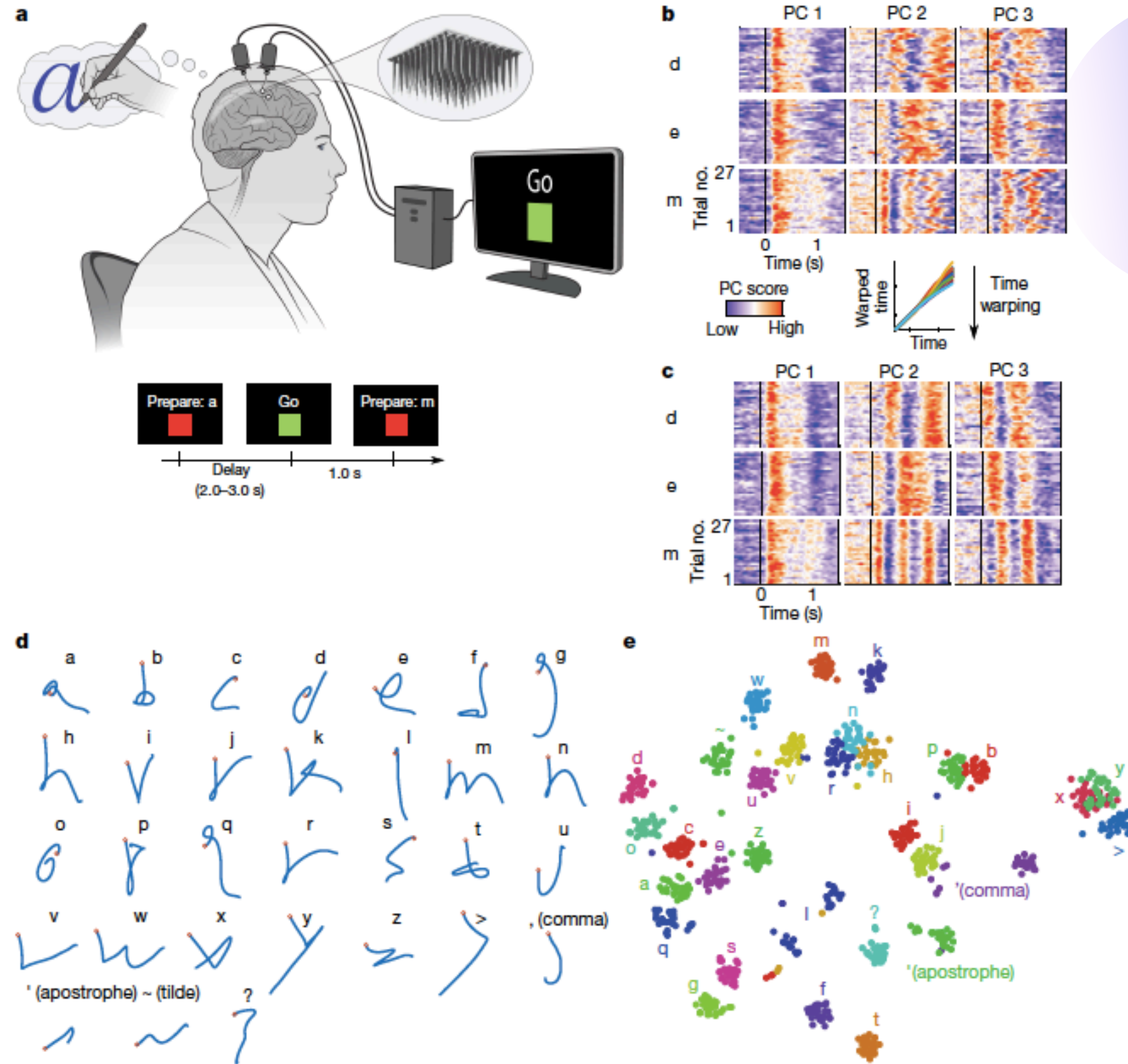
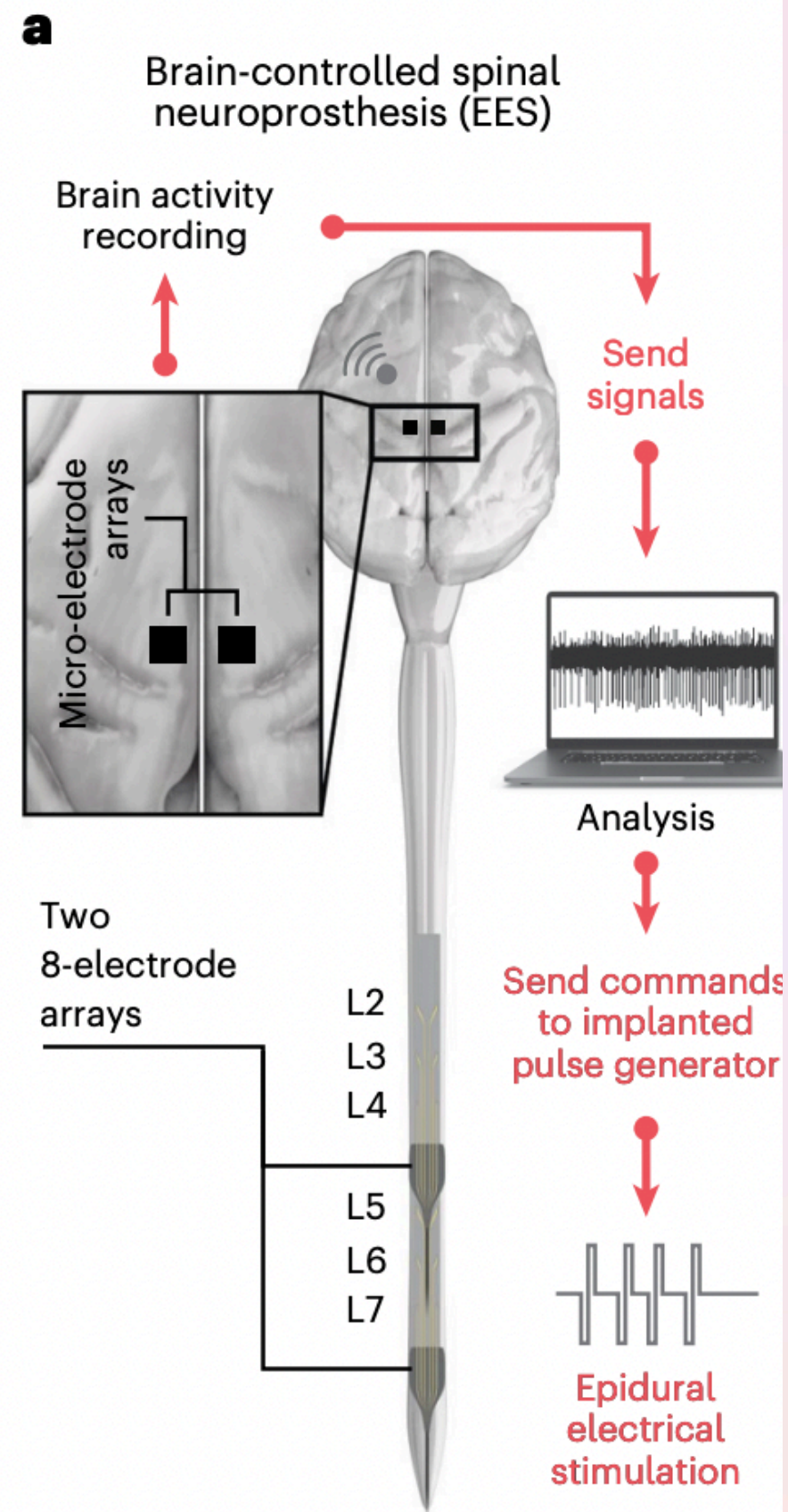
Très contraignant.

Peu reproductible à grande échelle.

Tomislav Milekovic, Eduardo Martin Moraud, Nicolo Macellari, Charlotte Moerman, Flavio Raschellà, et al.. A spinal cord neuroprosthesis for locomotor deficits due to Parkinson's disease. Nature Medicine, 2023,

Lorach, H., Galvez, A., Spagnolo, V. et al. Walking naturally after spinal cord injury using a brain-spine interface. Nature 618, 126–133 (2023).





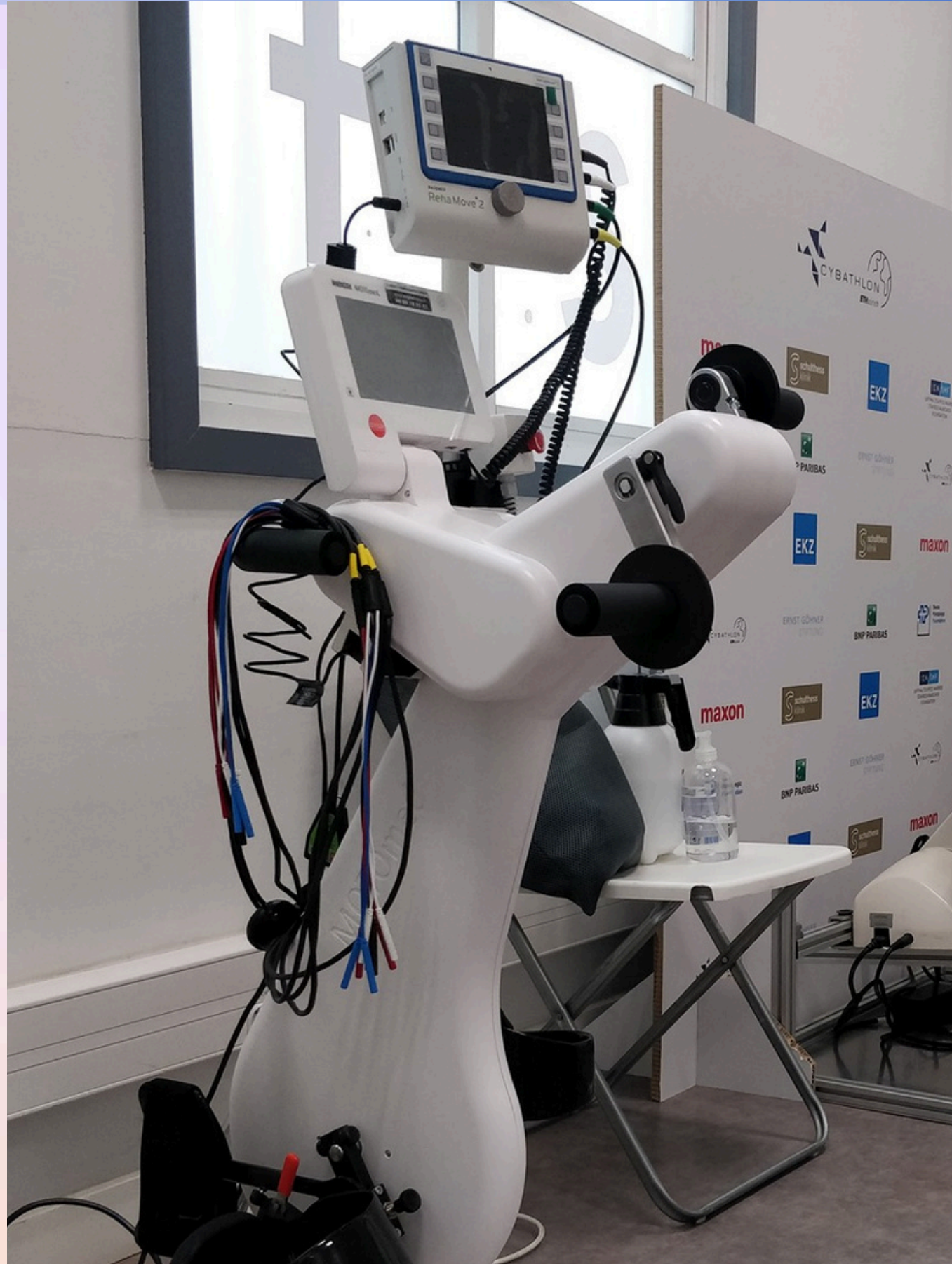
L'IA bouleverse le champ des neuroprothèses

Equipe dirigée par Diu Khue Lu et Anh Tuan Nguyen. Université du Minnesota. implantation de 3 personnes avec un bras complet. (2023)

Ci-contre: la première patiente implantée avec une neuroprothèse avec une implémentation d'IA.

dispositif: la "Mia Hand, born to be able", mis au point par l'entreprise privée "Prensilia", Italie.

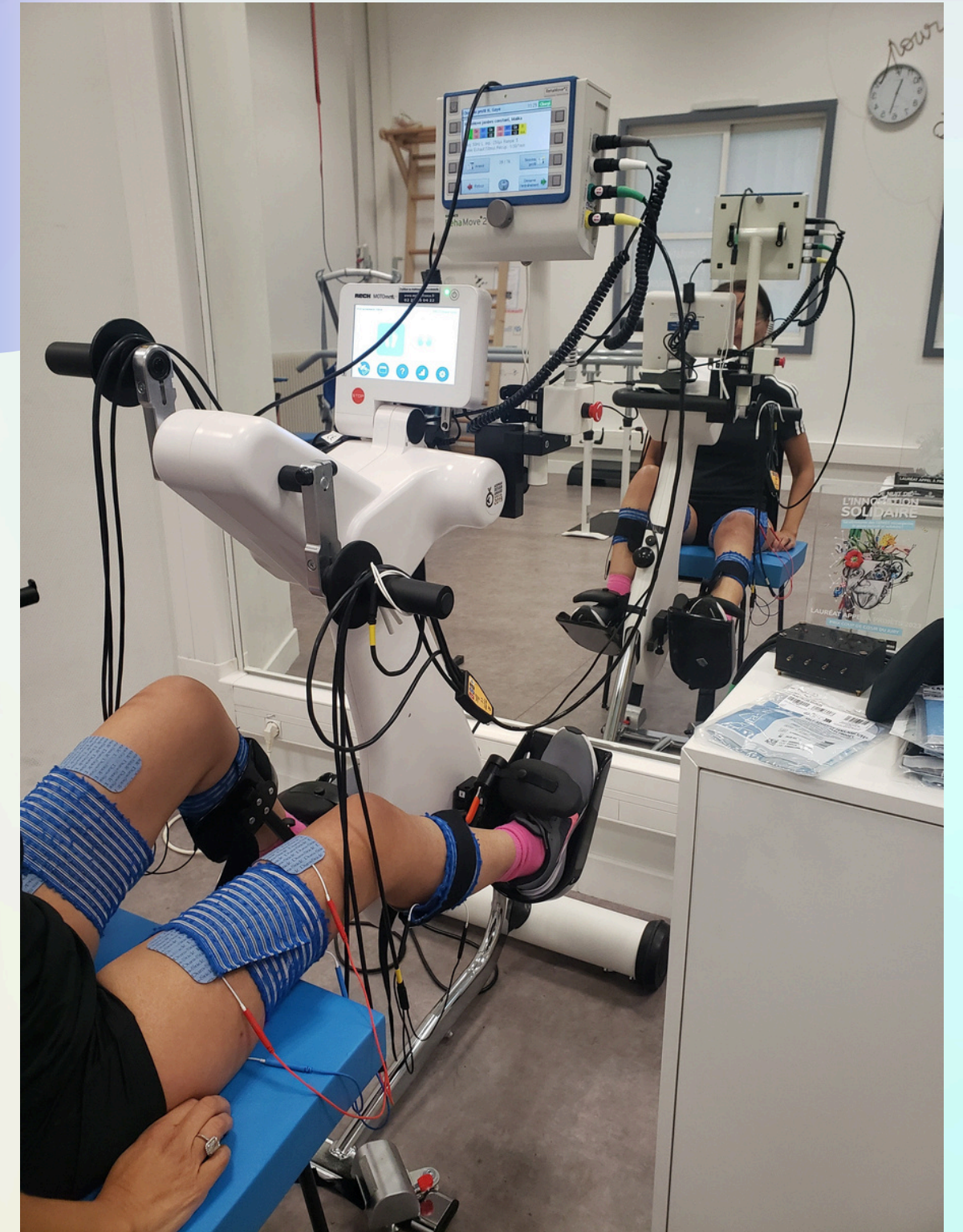




II, les dispositifs non-invasifs

Les vélos SEF

La **Stimulation électrique fonctionnelle** permet la contraction des muscles plégiques. Le mouvement de pédalage est recréé via des électrodes de surface non-invasives.



Le Neuroskin SEF et IA

IA embarquée et Motion Capture

de nombreux capteurs sont disséminés sur la combinaison et transmettent en permanence les informations à un ordinateur embarqué: en fonction de ces réponses de l'organisme, les impulsions envoyées via les électrodes (SEF) sont adaptées.

La Promesse ? jouer sur la neuroplasticité

Le bénéfice principal de cette combinaison est la capacité à (re)développer certains chemins neuronaux grâce à l'envoi d'impulsions, et *in fine* la restauration d'un schéma moteur fonctionnel. (dans les cas où il n'y a pas de lésion médullaire)



III, Le terrain

Une salle de sports adaptée, partenaire d'un laboratoire et d'une start-up

Protocole d'enquête

6 mois d'observation participante et entretiens libres sur place
entretiens semi-dirigés:

33 entretiens avec des usagers

4 entretiens avec des chercheurs en biophysique/concepteurs, en cours (sur 10 envisagés)

Entretiens avec des soignants (prescripteurs) en cours.



UNIVERSITÉ
DE LYON



ENS DE LYON

Développement de la SEF

L'équipe Soft Matters développe la technologie SEF

Collaboration avec la salle de sport

Partenariat avec une salle de sport adaptée au handicap (APA), qui met à disposition les vélos SEF à prix moindre. (accessibilité financière et matérielle)



kūrage

Commercialisation par une start-up

Les dispositifs sont commercialisés par une start-up affiliée



Intégration avec les vélos adaptés

La SEF est adaptée aux usages de personnes en situation de handicap neuro-moteur

Observation de terrain

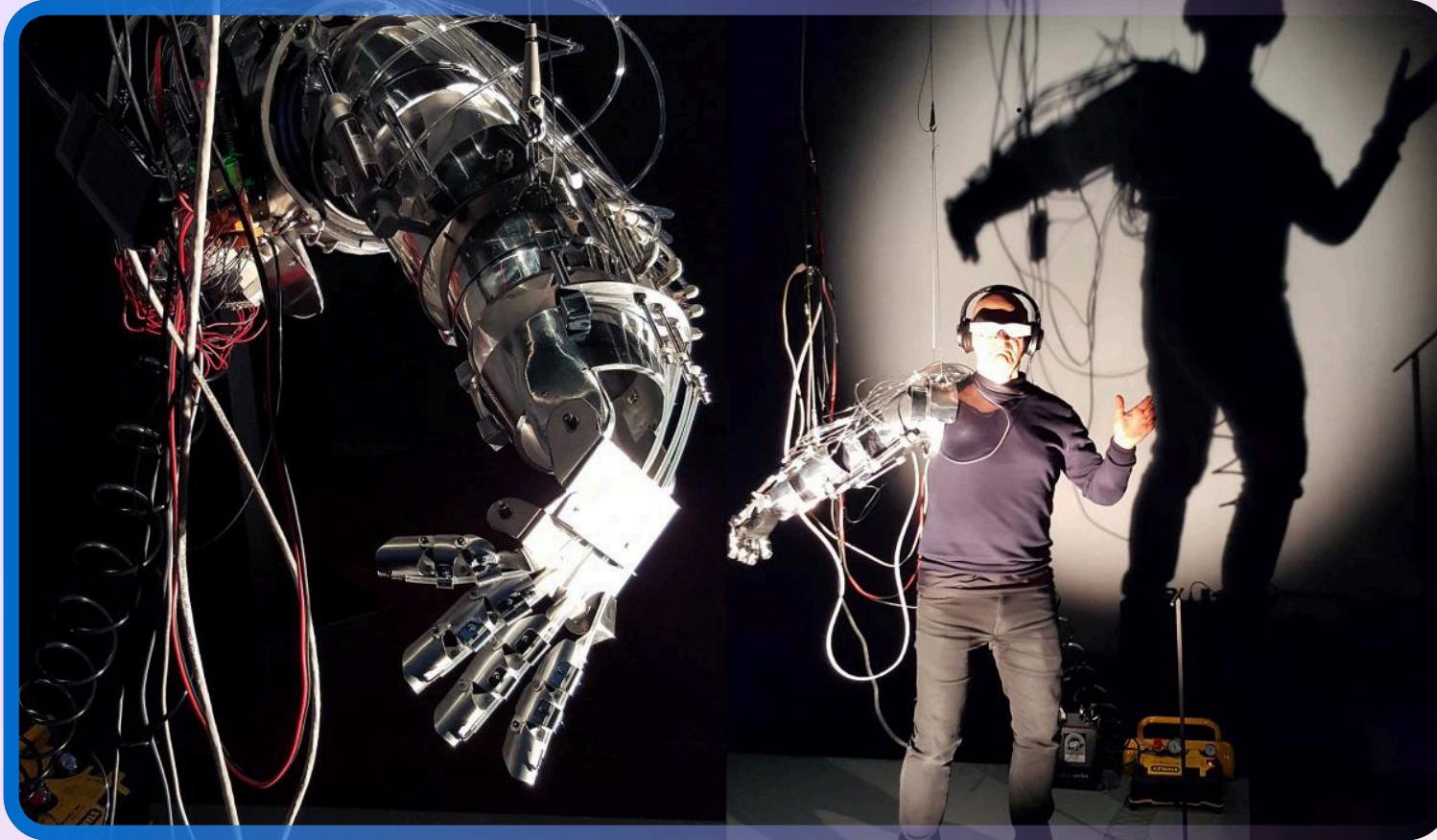
Les chercheurs disposent d'un lieu et d'une cohorte pour les essais cliniques



Partie 2: Aux racines d'un quiproquo...

Comment des éléments idéologiques,
directement issus des mythes (transhumanistes),
transparaissent dans les discours et les pratiques des acteurs ?

Comment ces croyances influencent la conceptualisation des dispositifs
ainsi que leur accessibilité ?



« il faut comprendre que le mythe du cyborg promet et promet une réparation – voire un dépassement – totale, immédiate et sans limitation apparente du corps biologique. Un membre se remplacerait à niveau équivalent par son homologue technologique, voire s'augmenterait et s'améliorerait »

« L'idée d'une réparation non seulement possible, mais plus encore, aisée et illimitée, fait alors son chemin au travers des différents discours et iconographies du corps cyborgique »

Valentine Gourinat, Nathanaël Jarasse, Le mythe du cyborg : techno-enchantement, récits héroïques et promesses de réparation technologique du corps. *Interrogations* ? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales, 2023, 36

Le mythe du cyborg un imaginaire structurant ?



Des mythes qui ne disent pas leur nom

frontière entre le personnage fictif et la personne
appareillée : est volontairement brouillée, y compris par
les entreprises qui développent et commercialisent des
prothèses et des neuroprothèses.

Cette exposition est diffuse, elle n'est pas
conscientisée par les acteurs, et en même temps,
les usagers vivent véritablement les conséquences
de cette normativité.





Résultats de l'enquête auprès des usagers :

Aucune personne interrogée ne pouvait définir le terme « transhumaniste » et 28 (sur 33) n'avaient même jamais entendu le terme.

Toutefois: 6 d'entre elles avaient été confrontées à ces mythes via la presse, l'entourage...

Exemple de M. D., hospitalisé à la suite d'une blessure médullaire (tétraplégie incomplète):
ses proches lui tendent des articles à propos des implantations intra-crâniennes.

génère une forme d'attente/ déplace l'horizon des espoirs de récupération, en particulier dans l'esprit des proches



Exemple: une “controversé” autour du terme neuroprothèse

Le terme neuroprothèse, un terme controversé ?

Le terme anglais : ne suscite pas de débats. Est un terme générique qui désignent un ensemble de technologies et de dispositifs différents. C'est sa traduction française qui est plus discutée.

le terme “neuroprothèse n’est jamais employé au contact des usagers.

la traduction française tend à créer des frictions car elle est rattachée à un imaginaire teinté de transhumanisme.

Le Neuroskin cristallise ces incompréhensions entre recherche et médecine

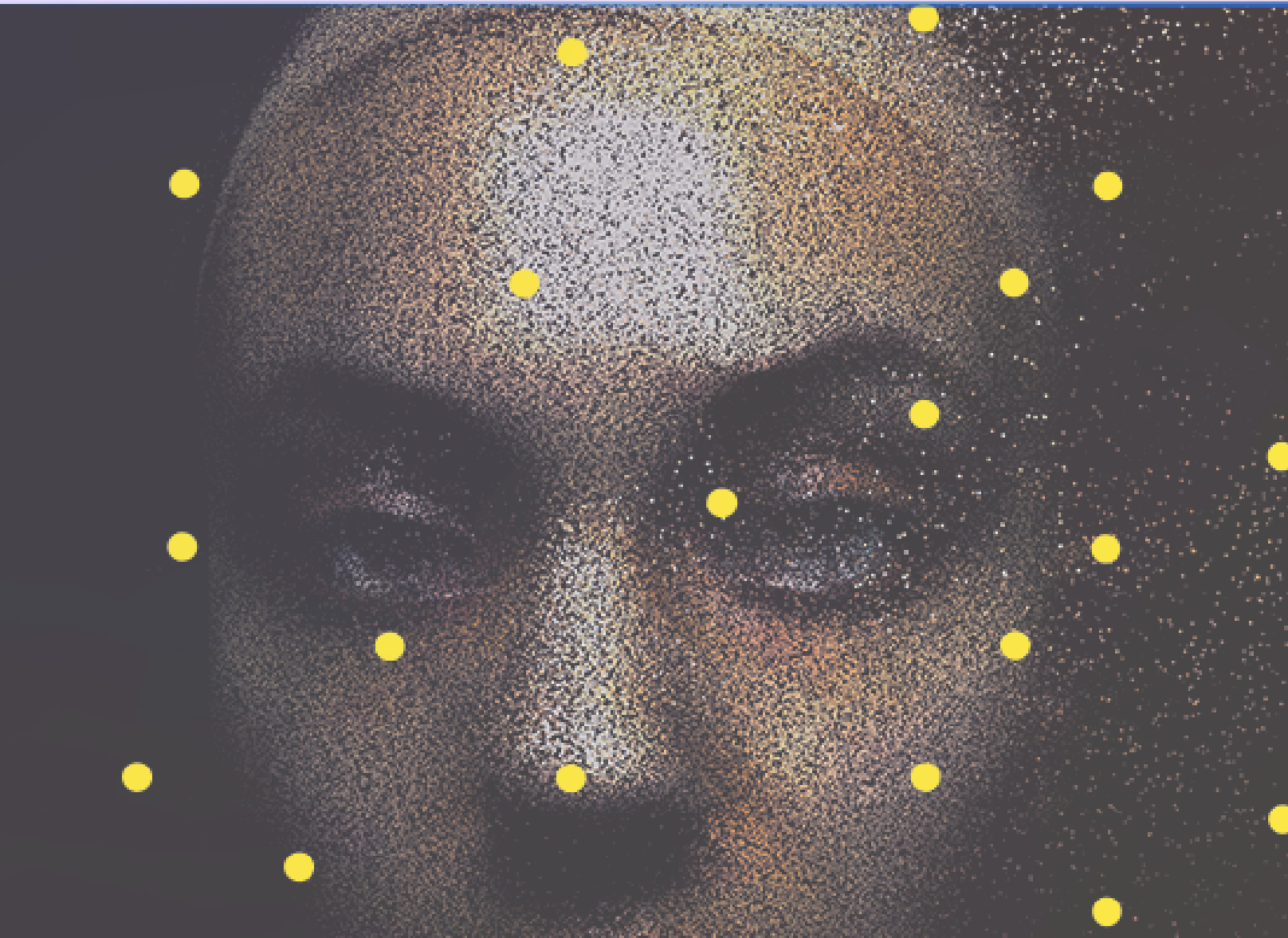
Du côté des soignants (potentiels prescripteurs): un certain scepticisme saturé d'une idéologie de *l'enhancement*

du côté des concepteurs:
La nécessité d'une "conversion" des soignants

Des désaccords profonds sur ce que sont le mouvement, la proprioception, le schéma corporel, le schéma moteur, etc.

Une "anthropologie" implicite qui n'est pas en partage entre les différents acteurs en jeu (soignants, professions paramédicales, neuro-ingénieurs et chercheurs en SHS.





La difficulté à parler un langage commun

L'absence d'un langage commun

Il existe aussi des barrières autour de l'usage de certains concepts, déjà entre soignants, concepteurs et chercheurs en SHS.

Chaque discours s'inscrit dans des rapports de force préalables

La parole est toujours située, et les acteurs projettent les uns sur les autres un ensemble de représentations, qui parfois entravent la communication.

En l'état, il est difficile pour les concepteurs d'intégrer les retours des usagers.

Les pistes explorées actuellement concernent plutôt l'interprétation et l'exploitation des données récoltées par les combinaisons.

Aux yeux des concepteurs il est plus facile de traiter des données que d'intégrer les éléments issus de témoignages d'usagers.



Le solutionnisme technologique, une promesse compromise

La technologie envisagée comme “sauveuse” et “solution” tend à passer sous silence le travail d’accommodation accompli par l’usager (affordance)

Les personnes handicapées ont-elles véritablement besoin d’être sauvées par la technologie ?

Cette “promesse” est émise depuis la position d’une personne valide qui projette des besoins/manques/vulnérabilités sur les personnes handicapées.

l’exemple de la marche et des exosquelettes

L'effacement de la notion d'apprentissage dans l'usage des dispositifs

Les services commerciaux des entreprises n'ont pas intérêt à expliciter les enjeux autour de "l'apprivoisement" du dispositif.

- Apprentissage à de multiples niveaux
 - - apprentissage de soi, de sa corporéité/son incarnation, dans sa dimension fluctuante et évolutive.
 - (techniques corporelles
 - - apprentissage technique lié à l'usage, développement d'une expertise
 - apprentissage des rapports entre soignants, concepteurs, etc.
 - pour les concepteurs et les soignants: apprenent en même temps que l'utilisateur. (dimension expérimentale)



Exopulse. Clinical fitting and evaluation of Louisa.
Multiple sclerosis patient.



Ces mythes sont porteurs d'une idéologie validiste

définition:

« le validisme se caractérise par la conviction de la part des personnes valides que leur absence de handicap et/ou leur bonne santé leur confère une position plus enviable et même supérieure à celle des personnes handicapées ».

Le validisme est composé de différentes oppressions: handiphobie (attitude de rejet et/ou de dégoût vis-à-vis du handicap), non-respect des droits des personnes handicapées (droits au logement, à l'emploi, à l'éducation, à la liberté de son mode de vie, à l'information, aux loisirs), inaccessibilité à certains espaces publics, sous-représentation dans les médias...

source : Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation (CLHEE)

Le valido-centrisme est omniprésent dans les discours et les pratiques des concepteurs

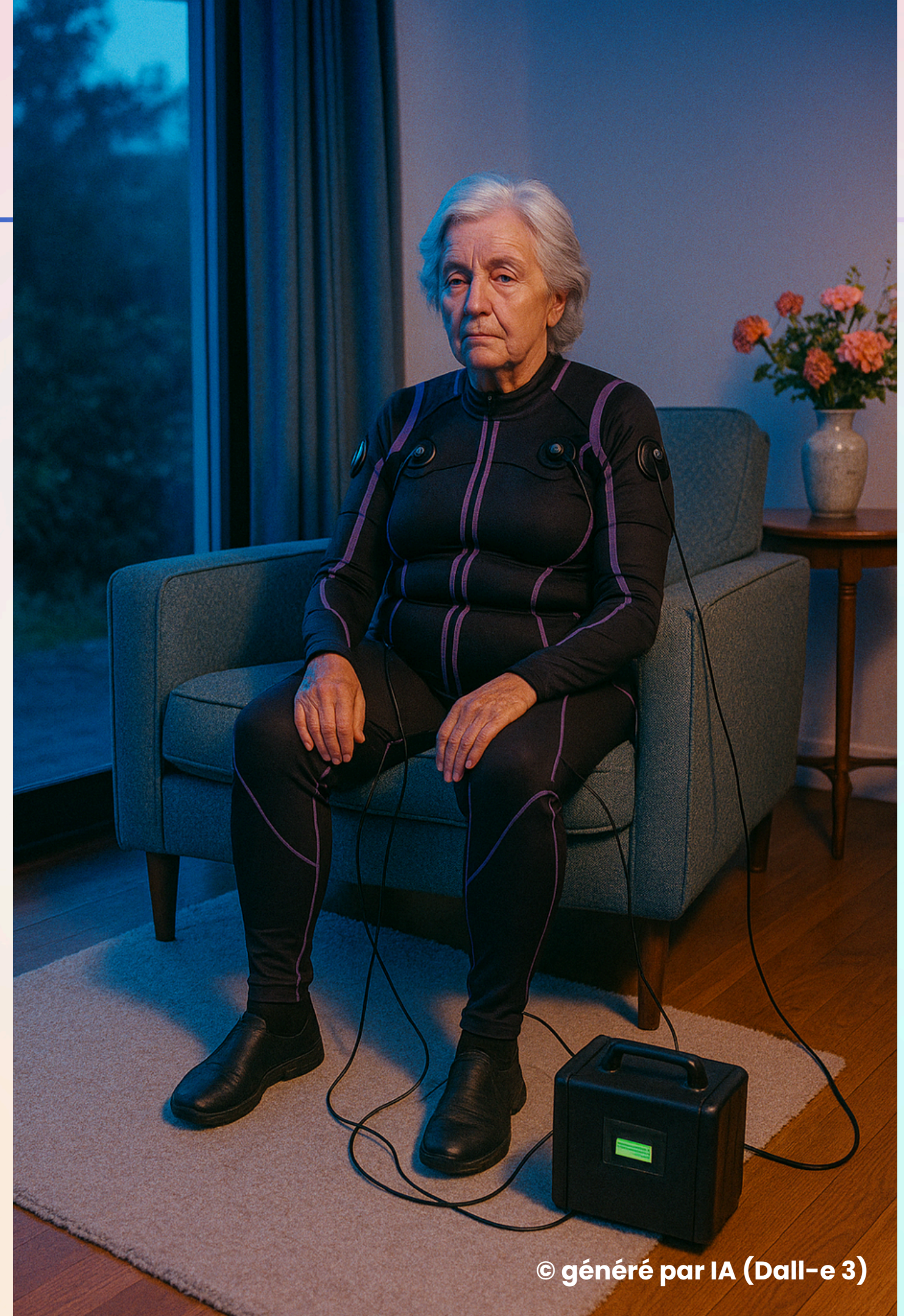
Une autonomie... “retrouvée ?”

Quel est le statut de cette “autonomie” ?

Un dispositif contraignant, nécessitant le recrutement d’une aide à domicile spécialisée.

pour l’instant aucune formation prévue à destination des usagers. dépendance à l’égard des soignants, des concepteurs.

Peu de marge pour réparer soi-même/apprivoiser le fonctionnement.





Partie 3: “Mettre l’usager au centre” qu’est-ce que cela signifie concrètement ?

Revenir à l’expérience incarnée du handicap, de la maladie, pour mieux comprendre les mécanismes de construction du soi par et selon des dispositifs biotechniques.

Pistes pour un développement technique véritablement au service des personnes handicapées

I, Situer la recherche

dans le contexte
du handicap et
de la maladie



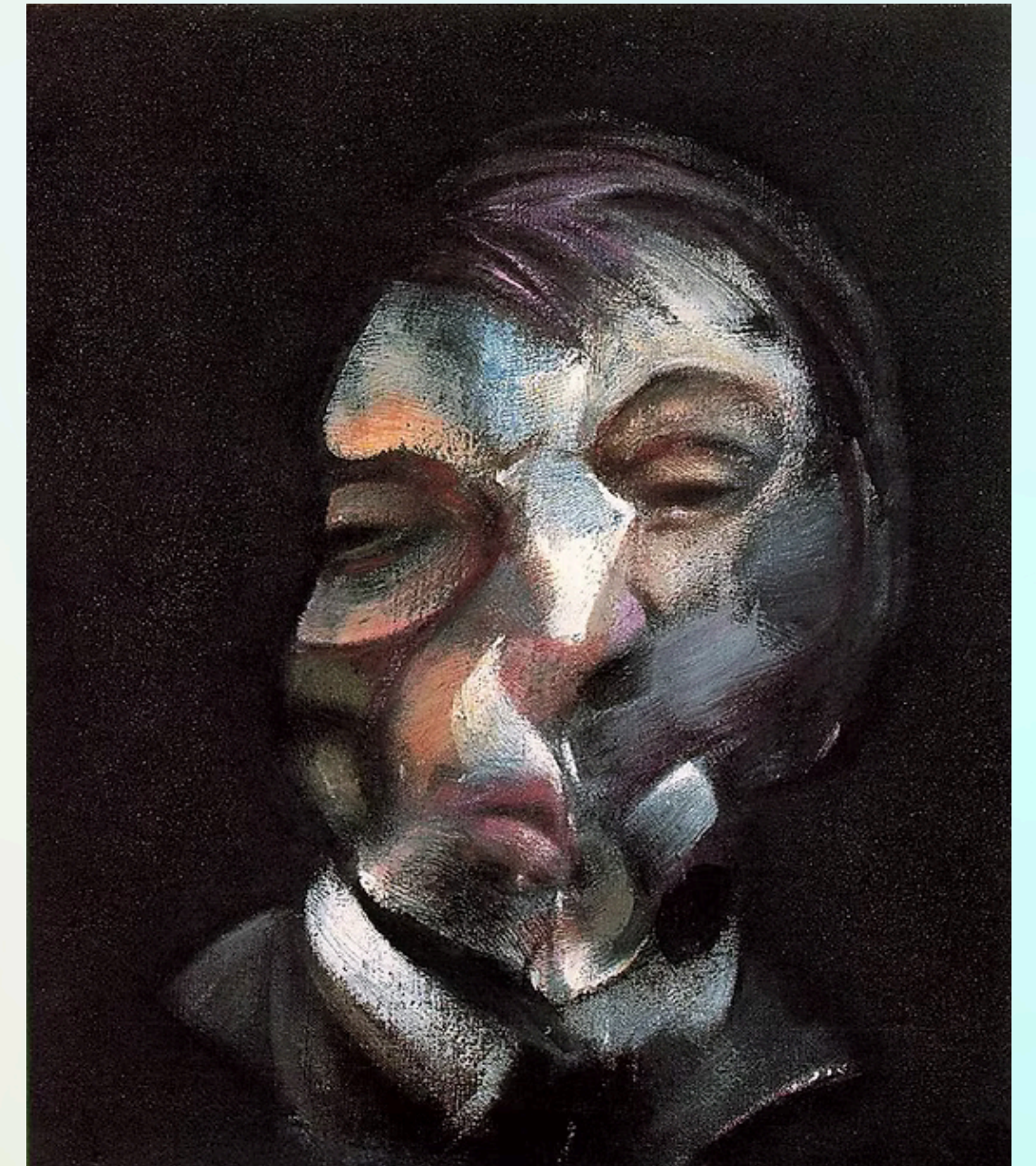
L'expérience incarnée du handicap

“in good health and without pain, the body is experienced as “absent presence”

Lucie Dalibert. Knowledge, know-how & resilience strategies: How technologies are shaping bodies and disabilities. Lyon Cyber Days, Sep 2020, Lyon, France.

“I no longer experienced that I am my body but that I have a body”

Leder Drew. *The Absent Body*. University of Chicago Press 1990.



Vivre handicapé.e dans une société validiste

la personne stigmatisée doit gérer la tension entre la norme sociale et la réalité personnelle (se voir confrontée aux réactions gênées de son entourage). Elle se trouve généralement réduite à son stigmate : toutes ses actions sont interprétées à travers ce prisme. Dès lors, elle est séparée des normaux.

Goffman, Erving, Des usages sociaux du handicap,

« Cette quête de l'adéquation rend l'imperfection et l'inachèvement inacceptables, tant l'imaginaire du mythe corporel promet la pleine réalisation de soi. Sans engager son corps, le sujet risque de devenir insignifiant, invisible sinon stigmatisé pour avoir dérogé à la règle communautaire. »

Andrieu, Bernard, Gilles Boëtsch, et Dominique Chevé. « Pour de nouveaux mondes corporels », *Corps*, vol. 9, no. 1, 2011, pp. 13-46.

Bousculer l'ordre des savoirs

Expérience, savoirs expérientiels, pair-aidance...

Le savoir expérientiel se réfère à la connaissance acquise par réflexion sur l'expérience directe, la pratique personnelle ou l'engagement actif dans des expériences concrètes, par opposition à la connaissance théorique ou académique.

Toute expérience ne résulte pas en l'acquisition d'un savoir

Ce savoir à la première personne constitue une force dans la structuration des connaissances et des débats.

La personne handicapée, parce qu'elle connaît sa propre condition/pathologie (s'il y a) et qu'elle expérimente l'hybridation au quotidien, constitue une position originale dans la création des savoirs.



DIY et low-tech

vers la réappropriation des aides techniques

du “do it yourself” au “do it together” = un changement de paradigme et une interdépendance choisie dans le cadre des *“HumanLabs”*

exemple: Nicolas Huchet, sa quête de main bionique au HumanLab de Rennes



“Amélie Le tehel, “Du faire soi-même au faire ensemble : parcours d’empowerment en Humanlab”, Revue *Interrogations*, n°39, déc. 2024.



II, Penser

l'hybridation en
philosophie

Repenser les expériences des usagers avec Maurice Merleau-Ponty

"Le corps est moins objet de perception que moyen d'action. Il est le fond sur lequel se détache nos projets moteurs" (P.131.)

« possibilité d'une sédimentation qui met le sujet au-dessus des lacunes ou défaillances empiriques » « cependant, cette sédimentation ne reste vivante que par l'apport de quelque autre moyen d'incarnation. L'incarnation peut se réduire, mais non se supprimer. » (P. 201.)

M. Merleau-Ponty, *Le monde sensible et le monde de l'expression*, Cours au Collège de France, Notes 1953, ed: S. Kristensen, E. de St Aubert, Genève, Metis Press, 2011

Propositions contemporaines sur la question de l'hybridation corps-machine

« il y a couplage lorsqu'une fonction unique et complète est remplie par les deux êtres »*

*G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques* (1958), nouvelle édition revue et corrigée, Paris, Aubier, 2012, p. 167.

« Parler de « quasi-prothèses », c'est donc vouloir souligner l'ambiguïté spécifique du statut assumé par certains organes de notre corps lorsqu'ils sont temporairement intégrés aux dispositifs technologiques qui en ont besoin pour fonctionner correctement. »

Carbone, M., « Devenir des écrans. Des corps avec prothèses aux corps comme « quasi-prothèses » ? », in, Bodini, J., Carbone, M., Lingua, G., Serrano, G.(dir), *L'avenir des écrans*, Paris, Mimésis, 2020.



Proposition: le “faire-corps” comme étalon

“faire corps”: expression présente spontanément dans les discours de sportifs du cybathlon, pour parler de leur expérience avec les neuroprothèses invasives et non-invasives.

Lors des phases de confrontation avec usagers: se sont emparés du terme “faire-corps”, pour mesurer l’efficacité de certains dispositifs par rapport à d’autres

Prise en compte de paramètres plus nombreux: il ne s’agit pas seulement de l’ergonomie ou de la performance d’un dispositif, mais aussi son acceptation, la capacité à apprivoiser le dispositif, créer un nouveau quotidien, etc.



Conclusion

Prendre conscience de la complexité des rapports entre les différents acteurs

Préciser les termes du débat et les conceptions qui les sous-tendent

créer de l'accessibilité, c'est envisager toutes ses dimensions

Merci de votre écoute

Place aux échanges

ottobock.



kūrage



LABORATOIRE INTERDISCIPLINAIRE
D'ÉTUDE DU POLITIQUE HANNAH ARENDT
Sous la co-tutelle de:
UNIVERSITÉ GUSTAVE EIFFEL
UPEC - UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL



morgane.blain@ens-lyon.fr

éléments complémentaires

“J’appelle dispositif tout ce qui a, d’une manière ou d’une autre, la capacité de capturer, d’orienter, de déterminer, d’intercepter, de modeler, de contrôler et d’assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants.”

Agamben Giorgio, *Qu’est ce qu’un dispositif*, Rivages, Paris, 2007

« non seulement le transhumanisme est soluble dans cet esprit néolibéral du capitalisme, mais [il] contribue plus encore à en étendre les principes, en appliquant aux corps, aux subjectivités et finalement à la vie en soi la logique entrepreneuriale.”

Nicolas le Dévédec (2018 : 119)

“L’imaginaire de l’enhancement [6] semble ainsi prendre le dessus sur celui du soin thérapeutique : on ne se soigne plus, on se ‘développe’. C’est une mue de l’appareillage qui devient pratique anthropotechnique” (Goffette, 2006)

éléments complémentaires

"Le corps est moins objet de perception que moyen d'action. Il est le fond sur lequel se détache nos projets moteurs" (P.131.)

« le schéma corporel est essentiellement d'attitude envers... ouverture à des buts... fonds d'une praxis » (p. 133.)

« possibilité d'une sédimentation qui met le sujet au-dessus des lacunes ou défaillances empiriques » « cependant, cette sédimentation ne reste vivante que par l'apport de quelque autre moyen d'incarnation. L'incarnation peut se réduire, mais non se supprimer. » (P. 201.)

"donc il y a une sorte de moi corporel avec ses mécanismes de défense contre la maladie. Et encore une fois, rapport schéma corporel- personnalité, le corps = un moi-ici-maintenant" (p. 203)

M. Merleau-Ponty, *Le monde sensible et le monde de l'expression*, Cours au Collège de France, Notes 1953, ed: S. Kristensen, E. de St Aubert, Genève, Metis Press, 2011

"Ce qu'il faut, c'est par une théorie appropriée de la conscience, et de la construction des figures et des fonds culturels, arriver à saisir un carrefour où il y a communication entre notre être à autrui, notre être à nous-mêmes et notre nature. Ce carrefour est la perception."

M. Merleau-Ponty, *Le monde sensible et le monde de l'expression*, op. cit.

Propositions contemporaines sur la question de l'hybridation corps-machine

« il y a couplage lorsqu'une fonction unique et complète est remplie par les deux êtres»*

*G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques* (1958), nouvelle édition revue et corrigée, Paris, Aubier, 2012, p. 167.

« Parfois [...] c'est l'être humain qui devient l'extension de l'agent matériel »

L. Malafouris, *How Things Shape the Mind*, Cambridge (MA), MIT Press, 2013, p. 143

.« Parler de « quasi-prothèses », c'est donc vouloir souligner l'ambiguïté spécifique du statut assumé par certains organes de notre corps lors qu'ils sont temporairement intégrés aux dispositifs technologiques qui en ont besoin pour fonctionner correctement. »

Carbone, M., « Devenir des écrans. Des corps avec prothèses aux corps comme « quasi-prothèses » ? », in, Bodini, J., Carbone, M., Lingua, G., Serrano, G.(dir), *L'avenir des écrans*, Paris, Mimésis, 2020.



1: definitions

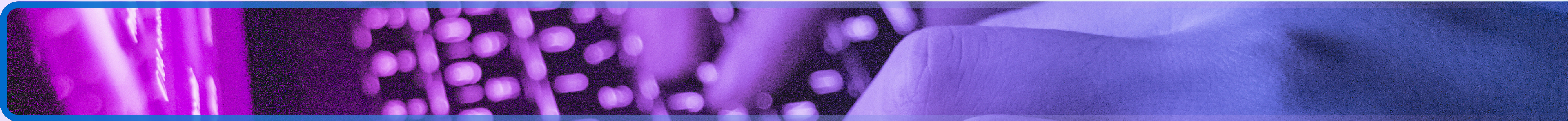
Artificial Intelligence (AI) is the field of computer science that studies and designs algorithms enabling machines to perform tasks involving problem-solving, classification, or decision-making.

These systems rely on algorithms, which are formal procedures or sets of rules to solve problems.

- In **Machine Learning (ML)**, systems learn patterns from data to improve their performance on specific tasks without being explicitly programmed for each scenario.
- Key paradigms in ML:
 - Supervised learning: learns from labeled data.
 - Unsupervised learning: finds patterns in unlabeled data.
 - Reinforcement learning: learns from feedback and trial-and-error.
- Most modern AI uses deep learning: multilayered neural networks that extract complex patterns from large datasets.

- **Categories of AI:**
 - **ANI** (Artificial Narrow Intelligence): Specialized systems (e.g., image recognition).
 - **AGI** (Artificial General Intelligence): Hypothetical systems able to perform any intellectual task.
 - **ASI** (Artificial Superintelligence): Hypothetical AI surpassing human intelligence across all domains.

se donner les moyens de penser philosophiquement ces expériences



outil/dispositif

Concevoir l'outil comme un prolongement de soi; VS la neuroprothèse comme dispositif (Agamben)



corps/esprit

la redistribution des fonctions dans l'accomplissement d'un mouvement avec la neuroprothèse questionne ce dualisme.



objet/sujet

Objet = ob jectum, ce qui est devant soi. Implique un "face à face" qui n'est ici pas possible.



individu/dividu

La didivudation à l'oeuvre dans les usages de neuroprothèses non invasives.



intérieur/extérieur

La peau/le corps devenant interface, la frontière se brouille entre ce qui relève du dispositif et ce qui relève du soi.