



TITWANE

« **Mon corps électrique** »
Un podcast d'Arnaud Robert en sept épisodes, à écouter à partir du vendredi 7 novembre sur le portail audio de la Radio Télévision Suisse, à l'adresse: <https://www.rts.ch/2025/emission/mon-corps-electrique-29023860.html>

Aujourd'hui, j'ai besoin de deux personnes chaque matin pour le lever et chaque soir pour le coucher. Plus de trois heures quotidiennes sont consacrées à ces rituels qui tiennent lieu d'interminable vestibule. Grâce à des bras plus solides, je serais capable de me transférer moi-même; alors j'y échapperais. Difficile d'affirmer si je me lance dans cette aventure avec la distance qui sied à une première mondiale – avant moi, seule une guenon macaque a testé la stimulation des membres supérieurs, elle s'appelait Brienne, comme la guerrière de *Game of Thrones*.

Dès la première rencontre avec Bloch et Courtine, je leur demande si je peux enregistrer l'entretien avec mon téléphone portable, scotché au Velcro sur ma cuisse. Dans cette expérience de passivité extrême – devenir un objet pour la science –, je me persuade ainsi de reprendre un peu de contrôle, de participer à l'aventure pour la raconter plutôt que pour qu'elle me répare.

LE CHARME ADDICTIF DE L'ÉTUDE

De toute façon, pendant huit mois, tout est documenté par l'équipe. Mes opérations sont filmées. Alors que je suis endormi, mon bras gauche s'anime lorsqu'on teste les 32 électrodes fichées sur ma moelle. Ensuite, dans le laboratoire, plusieurs caméras me scrutent en permanence. On recouvre régulièrement le haut de mon corps de capteurs appelés à déceler le moindre frémissement musculaire. Les ondes de mon cerveau sont décryptées en temps réel.

Je suis un réservoir de données : il faut nourrir la machine qu'un doctorant a baptisée « BrainGPT ». L'intelligence artificielle (IA) interprète mes intentions motrices, pour que la stimulation électrique déclenche le mouvement souhaité. Quand ça marche, un serpent de feu semble glisser sous ma peau : ma main s'ouvre ou mon bras se tend. C'est l'IA qui mène la danse, elle m'indique par des picotements que nos volontés s'accordent. Dans le cas contraire, très souvent, c'est une frustration écrasante. Vous pensez avec intensité à un geste qui jamais n'arrive. Derrière leurs ordinateurs, les ingénieurs me posent systématiquement la question : « *Tu as changé de stratégie ?* » La machine ne se trompe pas. Celui qui est faillible, c'est le cobaye.

« *Après trois heures de session, je me sens vide* », me dit quelques mois plus tard

Guido, celui qui m'a succédé dans l'étude. Son nom de code, « UP2-003 ». Moi je suis « UP2-001 ». Je vais le voir dans le même laboratoire, face aux mêmes ordinateurs, aux mêmes caméras. « *Quand ça marche, c'est moins d'effort. Mais quand ça ne marche pas, je me sens vraiment vide.* » Guido a passé sa vie à limiter les risques des autres, en dirigeant la sécurité des ambassades suisses d'Islamabad, de Kaboul ou de Port-au-Prince. Il a suffi d'une chute à ski, après avoir mal attaché ses chaussures, pour qu'il devienne un cas particulièrement lourd de tétraplégie. Son auxiliaire de vie le nourrit. « *Mon rêve, dit-il, c'est de porter une saucisse à ma bouche.* » Avant d'être inclus dans l'étude, Guido s'était inscrit à Exit, une des associations qui proposent une assistance au suicide. « *Depuis que je suis à Lausanne, je n'y pense plus. J'ai un but.* »

La plupart du temps, les sessions se passent dans la jovialité d'un protocole imperturbable. NeuroRestore, le centre d'innovation qui encadre l'étude, est une ruche juvénile de doctorants débarqués de tous les continents pour participer à une recherche de premier plan. Pendant qu'on répète des dizaines de fois le même geste, l'ingénieur français Thibault Collin brille au jeu du blind-test – je lance depuis mon téléphone des chansons qu'il reconnaît systématiquement. Une neuroscientifique italienne va me chercher des sushis. On tient la file virtuelle avec une kinésithérapeute autrichienne qui souhaite, comme moi, obtenir des billets pour le concert munichois d'Adele.

Cinq jours par semaine, à 12 h 30, la même routine. J'entre dans un bus adapté qui attend en bas de mon appartement lausannois. On traverse la ville pour rejoindre le bâtiment hospitalier Nestlé. Au deuxième étage, j'attends qu'un soignant veuille bien m'ouvrir la porte du service de gériatrie, particulièrement vétuste. Derrière un digicode, c'est un autre monde, de technologie dispendieuse et de gadgets high-tech – la recherche de pointe quand elle est abondamment financée. Lorsque les deux fenêtres sont ouvertes, la fumée des cigarettes des patients hospitalisés s'immisce dans le laboratoire. Jusqu'à 16 heures, c'est mon antre. Les physiothérapeutes, les neuroscientifiques sont tout à moi. Pour quelqu'un qui a beaucoup perdu, dont le fauteuil électrique

dans la rue génère au mieux des regards contrits, cette attention participe au charme addictif de l'étude.

Le laboratoire est un lieu de passage particulièrement fréquenté. Les visiteurs défilent : des chercheurs du centre grenoblois Clinatec, qui fournit l'implant cérébral, le patron d'une clinique de réhabilitation, une députée au Parlement brésilien, elle-même tétraplégique. Un jour, un investisseur chinois en complet trop large fixe mon bras gauche avec circonspection. Je me sens comme un cheval à vendre dont on jauge la rentabilité.

Dans l'étude de Courtine et Bloch, les « pilotes d'essai » sont souvent sollicités pour servir de vitrine publicitaire. Un jour, le réalisateur français Jean-François Desmarchelier me filme pour agrémenter un dîner de charité, le Bal du printemps, organisé chaque année dans un grand hôtel genevois. Les convives déboursent 500 francs suisses (538 euros) pour un menu gastronomique, et participent ensuite à une vente aux enchères (un maillot de Kylian Mbappé et une raquette de Roger Federer partent à 50 000 francs, ainsi que plusieurs essais cliniques estimés au même prix). Clou du spectacle : un des plus anciens « pilotes d'essai » de Bloch et Courtine, le paraplégique italien Michel Roccati, roule sur la scène en costume trois pièces. Puis, à la demande du neuroscientifique, se dresse soudain, sous les applaudissements d'une salle ébahie. Lève-toi et marche, à l'ère du financement participatif.

« PAS DE VOIX DISSONANTE »

Plusieurs participants de l'étude continuent, des années après avoir été implantés, de jouer le rôle d'ambassadeurs occasionnels. Il arrive pourtant qu'ils disparaissent de la photo. C'est le cas de Bertrand Tauzin, consultant parisien en sûreté, le premier paraplégique à avoir bénéficié de la stimulation épidurale. Le « pilote d'essai » numéro 1 de Courtine et Bloch.

Bertrand Tauzin apparaît dans le documentaire de Jean-François Desmarchelier, *Remarcher malgré une paralysie ?*, sorti en 2018. Il est filmé en parallèle du « pilote d'essai » numéro 2, David Mzee, un jeune Suisse. La comparaison n'est pas flatteuse pour le premier. Tandis que David, tout sourire, est présenté comme le candidat idéal, Bertrand se plaint du peu d'effet de l'expérience. Courtine explique que, objectivement, il y a progrès. Mais Bertrand, soudain, disparaît du film. Le commentaire précise que « *de Lausanne, il restera à Bertrand le souvenir d'avoir été le premier patient de cette étude clinique, et d'avoir pleinement contribué à la recherche pour les paraplégiques* ». Cette conclusion me laisse un arrière-goût d'escamotage. Alors, je cherche Bertrand et je l'appelle.

« *J'ai passé six mois à Lausanne, je me suis très vite rendu compte que je n'avais aucune amélioration*, me dit-il. *Ils étaient tous autour de moi à vouloir me faire la méthode Coué. Mais je ne suis pas fou, je sens bien si je progresse.* » De retour à Paris, Bertrand voit le film : « *Il fallait que tout soit positif, parce qu'ils ont besoin de subventions. L'argent ne vient que si les gens ont un espoir, alors il ne faut pas de voix dissonante. De toute façon, Desmarchelier, c'est un vieil ami de Courtine. Il fait de la publicité pour l'expérimentation.* » Le réalisateur n'a pas souhaité répondre à mes questions. Il prépare un nouveau documentaire-somme sur l'étude.

Un matin, un ami m'envoie une vidéo de la chaîne d'info BFM Business. Sur le plateau, Jocelyne Bloch et Grégoire Courtine annoncent avoir levé 20 millions d'euros pour Onward Medical, la start-up qu'ils ont fondée, et s'envoler le surlendemain vers les Etats-Unis pour « *passer deux-trois jours avec Jeff Bezos* ». Le magnat d'Amazon, qui semble vouloir systématiquement rivaliser avec Elon Musk sur ses terrains de jeu, voudrait-il investir à son tour dans les *brain-computer interfaces* (BCI, « interfaces cerveau-ordinateur »)? Neuralink teste des dispositifs cérébraux depuis janvier 2024 : pour Musk, les tétraplégiques constituent une matière première très disponible. Mais il vise en réalité un complément de tous les cerveaux humains avec la machine pour éviter la submersion par l'IA.

Ce projet transhumaniste ainsi que le développement exponentiel des neurotechnologies suscitent depuis plusieurs années des travaux au sein de l'Unesco. Le neurologue français Hervé Chneiweiss a participé à l'élaboration de ce qui devrait devenir, le 7 novembre, la première norme mondiale sur l'éthique des neurotechnologies : « *Lorsqu'on parle de protéger le caractère privé du cerveau, on ne joue pas à se faire peur, m'assure-t-il. Avec ces technologies, on peut faire comme Grégoire Courtine, tenter de réparer les corps. Ou comme Elon Musk, nous rendre*

capables d'écrire un tweet avec la pensée et ouvrir un accès direct pour les compagnies à notre cerveau. »

Dans le bureau de Grégoire Courtine est affiché un grand doigt d'honneur à Musk. Le professeur à l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne n'est pas sur la même ligne que le milliardaire américain. Mais il est lui aussi convaincu que « *seule la technologie pourra sauver l'humanité* ».

A Noël 2023, la pasteure de la cathédrale de Lausanne demande à une série de personnalités locales d'enregistrer une « *carte postale sonore d'un pays qui n'existe pas* » pour en faire un calendrier de l'Avent. Jocelyne Bloch et Grégoire Courtine décident d'envoyer un « son » qui m'est adressé. Il commence comme ça : « *Cher Arnaud, nous envoyons ce message du pays de l'espoir, un pays où le soleil ne se couche jamais. Un pays où l'énergie est lumineuse, un pays où le progrès et la science rayonnent. Un pays peuplé de pionniers dont tu es l'exemple.* » Je suis surpris parce que je les ai peu vus pendant l'étude. Parfois, Courtine passait en vitesse. Et je l'ai entendu dire très tôt : « *Je savais que ça n'allait pas être facile avec le bras.* »

Lors du premier entretien réalisé avec les chercheurs, quand l'étude venait de démarrer, je leur avais demandé comment ils avaient eu l'idée de faire remarquer des paralytiques. Jocelyne Bloch m'avait parlé d'un numéro de *Science & Vie* lu à l'âge de 13 ans, lors de vacances à Zermatt ; il parlait de greffe pour la maladie de Parkinson. « *Je ne connaissais rien à l'anatomie de la moelle, mais je me suis demandé pourquoi on n'injectait pas des cellules pour réparer les paraplégiques. Ça m'est resté.* »

Grégoire Courtine, lui, avait évoqué un cabi où, à 6 ans, il conduisait des expériences de physique : « *Ensuite, j'ai découvert ma mission. Ma mission, c'est qu'un jour les gens entrent dans cet hôpital paralysés et qu'ils en sortent en marchant. Je ne suis pas naïf, je pense que je n'y arriverai pas, mais je mets toute mon énergie pour que ça soit possible.* »

Les deux se sont rencontrés autour d'une vision : relever ceux qui sont assis. Mais ils vivent dans un monde où il faut qu'il y ait alignement entre notre soif anthropologique de miracle, la conviction que le progrès viendra à bout de toutes nos limites et le marché qui vit de cette croyance en un développement sans fin.

Je vais donc visiter le siège d'Onward Medical à Lausanne ; il se trouve dans les anciens locaux de la rédaction du journal *Le Temps*, pour lequel je travaille encore. Je roule à côté du bureau que j'occupais parfois, dans une autre vie. Vincent Delattre, un autre Français qui a cofondé la compagnie avec Courtine, me raconte dix ans d'acrobaties, les fonds levés quelques semaines avant la banqueroute, la nécessité continue de « *trouver de l'oxygène* », c'est-à-dire du cash, l'impact sur le cours de l'action des publications scientifiques. « *On est partis de rien, tout le monde nous disait que c'était impossible. On continue d'y croire, parce que le projet est beau.* »

A la fin de l'étude, en mars 2024, je dois me prêter à une série de tests fonctionnels reconnus internationalement. Il s'agit de tourner une clé, porter un cube ou verser de l'eau. Statistiquement, les progrès sont indéniables – ils seront sans doute publiés dans une grande revue. J'ai plus de force et de mobilité. Mais j'échoue à presque toutes les tâches. Aujourd'hui, je ne peux toujours pas accomplir de geste utile avec mon bras gauche. Il reste à jamais à la marge de mon corps.

Avant même que je me fasse opérer, j'en avais parlé avec mon ami journaliste Malik Reinhard – il est né avec une maladie dégénérative, il est tétraplégique. Le moins qu'on puisse dire, c'est qu'il ne m'avait pas encouragé à participer à l'étude : « *Il y a quelque chose de primitif dans cette volonté de remettre debout à tout prix. Ce qui me manque aujourd'hui, ce ne sont pas des jambes, ce sont des rampes.* » Malik m'a montré une autre voie, celle de l'adaptation plutôt que celle de la réparation. Considérer le handicap comme un enjeu politique plutôt que médical.

Il y a quelques semaines, en août, j'ai quitté le protocole de l'étude. La plupart des « pilotes d'essai » restent pour pouvoir bénéficier des développements futurs. Je me sentais comme un smartphone en attente de mise à jour. Dans quelques années, les recherches de Courtine et Bloch changeront peut-être le pronostic d'une lésion médullaire. Pour l'heure, je dois apprendre à faire avec. « *Est-ce que tu regrettes d'avoir participé ?* », m'a demandé Jocelyne Bloch lors de notre dernier entretien. L'étude a sans doute retardé un indispensable processus d'acceptation de la catastrophe. Mais elle m'a donné une nouvelle histoire à raconter. C'est précieux. ■

ARNAUD ROBERT