

UNIVERSITY OF BERGEN



Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes

Rapport écrit pour le Conseil de l'Europe,
Comité de Bioéthique

par

Roger Strand & Matthias Kaiser

Centre d'Etude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen, Norvège

23 janvier 2015

Table des matières

Résumé.....	3
1. Introduction.....	10
2. Questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes – quels enjeux ?	13
Sciences et technologies émergentes – réalités et imaginaires.....	13
Les neurosciences comme exemple emblématique des défis pour l'identité et l'intégrité humaines	18
Les nanotechnologies comme exemple emblématique des défis liés à l'incertitude et à la complexité des évolutions.....	27
Les TIC comme exemple emblématique des défis liés à l'autonomie et à la vie privée des êtres humains	32
Applications et domaines médicaux et non médicaux.....	36
Fractures mondiales et accès équitable.....	38
Utilisation des technologies convergentes à des fins militaires	39
3. Incidences sur la protection de la dignité et de l'identité humaines, du droit à l'intégrité et d'autres droits de l'homme et libertés fondamentales	40
4. Recommandations.....	44

Résumé

La gouvernance de la recherche et l'innovation est particulièrement difficile parce que ces dernières sont sources de nouveautés et de surprises. L'application pratique d'une technologie dans la société est un processus complexe, évolutif et imprévisible. L'expérience est le seul moyen de connaître toute l'ampleur des risques et des effets secondaires qui y sont associés, or le temps qu'elle implique peut rendre ceux-ci irréversibles, que ce soit à cause de leur importance ou de leur enracinement dans les infrastructures de la société ou dans la culture humaine. Les mesures politiques et réglementaires doivent par conséquent être adoptées avec une démarche d'anticipation en agissant sur les « imaginaires sociotechniques », c'est-à-dire les représentations de l'avenir de la science, de la technologie et de la société ainsi que de leurs interactions.

Les imaginaires sociotechniques ont une véritable influence sur les pratiques et les politiques de recherche, et peuvent être un objet de gouvernance. Ils ont été essentiellement dominés par des scientifiques, des innovateurs et des investisseurs. Toutefois, de nombreux Etats européens, les Etats-Unis ainsi que l'Union européenne se sont récemment employés à promouvoir une « gouvernance souple » pour démocratiser les processus d'élaboration de programmes pour la recherche et l'innovation.

Les imaginaires sociotechniques peuvent également servir de signes avant-coureurs (et imprécis) et d'alertes précoces. Ils peuvent justifier des « systèmes de surveillance » ou permettre d'envisager le pire des scénarios pour appuyer l'adoption de réglementations, comme dans le cas du clonage humain (interdiction) ou de la xénotransplantation (dispositifs complets de sécurité).

Le présent rapport examine trois ensembles d'évolution scientifique et technologique utilisés comme modèles de référence : « neuro », « nano » et TIC. La version complète du présent rapport traite aussi brièvement de trois aspects transversaux : (1) l'effacement de la frontière entre domaine médical et domaine non médical, (2) la question éthique des fractures mondiales et de l'accès équitable, et (3) les défis éthiques particuliers que représente l'utilisation de la technologie à des fins militaires.

Les neurosciences comme exemple emblématique des défis pour l'identité et l'intégrité humaines.

En 1932, Aldous Huxley publie son roman dystopique *Le Meilleur des mondes*. Dans cette remarquable démonstration d'anticipation, il imagine déjà les technologies d'amélioration de l'humain, les technologies persuasives et les technologies modifiant la personnalité. Les considérations éthiques ne portent pas tant sur la nature ou la nouveauté des évolutions que sur leur ampleur, leur caractère irréversible, leur traçabilité et leur manipulation, comme le montrent les exemples ci-dessous.

L'amélioration de l'humain. Parmi les scénarios plausibles, on peut envisager les évolutions technologiques suivantes : modification dirigée et adaptée du matériel génétique d'un individu humain (lignée germinale) ; produits pharmaceutiques et appareils (prothèses de membres ou d'organes) augmentant ou améliorant les capacités physiques, sensorielles ou mentales humaines et

dispositifs créant une interface cerveau-ordinateur fonctionnelle et permettant une communication bidirectionnelle.

Les modifications génétiques de la lignée germinale humaine, c'est-à-dire les changements héréditaires de la composition du matériel génétique, sont généralement considérées comme inacceptables et illégales. Il semble toutefois mal avisé de ne pas examiner cette possibilité pour prendre des précautions ou d'autres mesures.

Un autre problème important concerne la compétition équitable dans les jeux, les sports et le monde du travail, notamment l'accès à l'amélioration et le droit de s'abstenir d'y avoir recours ou de la refuser. Or, la contrainte, la pression sociale et les ordres peuvent menacer ce droit. Il conviendrait de prendre des mesures politiques pour préserver l'intégrité des individus dans leur vie professionnelle contre les attentes liées au poids éthique du bien du plus grand nombre. Il serait justifié d'envisager des mesures pour suivre les évolutions technologiques et d'évaluer constamment la nécessité de mesures de prévention ou de précaution pour protéger le droit de ne pas accepter ou d'éviter l'amélioration en cas de pression directe ou indirecte, ou encore de contrainte.

Technologies persuasives. On mentionnera particulièrement la persuasion imperceptible, comme « l'étude de contagion émotionnelle » de Facebook ; la persuasion forcée ; la persuasion s'appuyant sur l'accès privilégié aux connaissances ou à d'autres ressources ; et la persuasion de haute précision, telle que la prévoient la neuroéconomie et les sciences neurocomportementales. En ce qui concerne ces dernières, il est peu probable que l'on parvienne un jour au contrôle total du cerveau humain. Néanmoins, la technologie devrait gagner en précision, à tel point qu'il pourrait être possible d'éliminer les conditions nécessaires à l'autonomie individuelle. Les ambitions scientifiques en matière de recherche quantitative, de prédiction et de contrôle de l'esprit humain devraient par conséquent faire l'objet d'une surveillance de ce risque.

Technologies modifiant la personnalité. Des technologies et des techniques rudimentaires visant à modifier la personnalité existent depuis un certain temps. On peut citer la lobotomie, le traitement par électrochocs, la castration, les médicaments psychotropes, les thérapies comportementales et, dans la mesure où ils peuvent être qualifiés de techniques, les régimes de violence, de privation de liberté et de torture. Leur objectif déclaré a traditionnellement été de guérir ou de soulager les troubles mentaux et/ou de rééduquer les délinquants, en particulier ceux qualifiés « d'irrationnels » comme les auteurs d'agressions sexuelles et, selon la logique des régimes politiques autoritaires et totalitaires, les dissidents politiques.

Les sciences et les technologies émergentes offriront de nouveaux outils permettant de modifier la personnalité. Les effets des médicaments psychotropes sont de plus en plus précis et sophistiqués, comme le montre la popularité des antidépresseurs de troisième génération (ISRS). Leur principal effet semble être de modérer l'état émotionnel en limitant l'importance des émotions fortement négatives ou positives.

De notre point de vue, aucune évolution ou presque dans le domaine des sciences et des technologies émergentes n'est aussi préoccupante d'un point de vue éthique que celle des technologies pouvant modifier la personnalité. L'existence de la stimulation cérébrale profonde (SCP) atteste en principe de la possibilité de technologies spectaculaires modifiant la personnalité sans

causer de trouble. Le XX^e siècle a appris au monde que les gouvernements autoritaires et totalitaires ne ménagent pas leurs efforts pour modifier les structures de pensée, les désirs et les personnalités de leur population. C'est pourquoi les technologies modifiant la personnalité sont séduisantes pour les Etats non démocratiques. La thèse défendue par Huxley dans *Le Meilleur des mondes* est que le pouvoir totalitaire et le caractère invasif de ces technologies peuvent œuvrer en synergie pour se renforcer réciproquement.

Il ne sera pas facile de surveiller et de réglementer la recherche et l'innovation dans ce domaine. La recherche peut être justifiée par les perspectives d'utilisation des technologies à des fins médicales. En ce qui concerne les médicaments psychotropes, en revanche, les détournements de leur usage ne sont pas rares et poussent à considérer comme légitimes un nombre croissant d'applications.

Les nanotechnologies comme exemple emblématique des défis liés à l'incertitude et à la complexité des évolutions. Les questions éthiques associées aux différents secteurs des nanotechnologies sont assez diverses ; celles portant plutôt sur les technologies convergentes sont similaires aux questions éthiques posées par les biotechnologies et par les neurosciences. Il existe pourtant un problème éthique d'ordre général, à savoir celui de l'incertitude et de la complexité au sens strict.

Dans ces conditions, on ne peut pas connaître à l'avance l'efficacité des procédures ordinaires d'évaluation et de gestion des risques pour détecter et prendre en charge les préjudices et les dangers. Plus grave encore, il est impossible de garantir qu'en situation réelle, on ne sera pas livré à l'incertitude, à l'ignorance et à la complexité.

Il y a deux explications à l'importance particulière de l'incertitude et de la complexité dans le domaine des nanotechnologies. Tout d'abord, pour des raisons scientifiques, on peut attendre des nanostructures qu'elles aient des effets secondaires surprenants qui ne peuvent être anticipés ni contrôlés à l'avance. Il reste encore à déterminer dans quelle mesure il sera possible de les détecter à un stade précoce ou si nous tirerons de « nouveaux enseignements tardifs » comme dans le cas de l'amiante, du DDT ou de la thalidomide. Ensuite, la croyance scientifique dans le contrôle est un leitmotiv des imaginaires sociotechniques dominants dans les nanotechnologies. Les chercheurs en nanosciences créent dans le monde de l'incertitude, qu'ils ont du mal à comprendre en raison de leur schéma de pensée. Comment les nanotechnologies peuvent-elles et doivent-elles être réglementées dans ces conditions ? Le Conseil de l'Europe peut participer à la mise en place d'une réflexion politique et institutionnelle sur le sujet, en concevant un cadre pour les institutions permettant d'améliorer la sécurité des citoyens, des entreprises et de l'environnement.

Les TIC comme exemple emblématique des défis liés à l'autonomie et à la vie privée des êtres humains. En ce qui concerne les TIC et les questions de vie privée, il convient de retenir trois observations sur la convergence des données rassemblées vers ce que l'on appelle les mégadonnées (« Big Data »), sur les acteurs de la collecte et du stockage de données et sur les effets des

mégadonnées sur la condition humaine et sur la pénétration des technologies de surveillance dans la vie quotidienne.

Convergence vers les mégadonnées. Grâce à l'interconnexion et à la compatibilité croissantes des systèmes d'acquisition, de stockage et de transfert de données, il est possible de créer des ensembles complets de données à caractère personnel, portant sur des facettes toujours plus nombreuses de la vie privée. Il y aura bientôt une quantité encore plus importante d'informations biophysiques ou sur la santé contrôlées par des dispositifs de santé personnels, des vêtements intelligents et d'autres éléments constitutifs de l'internet des objets. On peut obtenir bien d'autres données en analysant un échantillon sanguin pour déterminer son taux de protéines et la structure de l'ADN de l'individu. En outre, les appareils de surveillance à distance sont de plus en plus perfectionnés. Nous recommandons d'accorder plus d'attention à la globalité de cette réalité qui est supérieure à la somme de ses parties et qui n'est plus régie de façon adaptée par des législations et des réglementations portant sur chaque champ d'application.

Qui nous surveille ? Dans le roman d'Orwell *1984*, « Big Brother » est l'incarnation parfaite du gouvernement totalitaire. Des scandales publics ont récemment témoigné de l'apparition d'un type de régime politique qui, par bien des aspects, appartient aux démocraties libérales, mais qui met tout de même en place des politiques de collecte de données à grande échelle sur ses propres citoyens ainsi qu'à l'étranger. Des initiatives internationales de gouvernance sont manifestement nécessaires pour mettre un terme à cette situation.

En outre, de grandes entreprises privées, comme Facebook et Google, disposent de bases de mégadonnées qui forment le pilier de leur modèle commercial, car un ensemble complet de données est de toute évidence bien plus intéressant sur le plan de l'information. Le respect de l'autonomie et le droit à la vie privée sont mis en danger par ce type de modèle commercial, et les citoyens, la société civile ou les pouvoirs publics semblent avoir été incapables jusqu'à présent de ralentir l'expansion de ces pratiques de collecte massive de données. L'ampleur de ce phénomène réclame que soit menée une action internationale coordonnée.

Le panoptique, la gouvernementalité et le droit à la vie privée. L'enjeu est la possibilité de vivre au quotidien sans être visible en permanence. Cette idée rappelle le « Panoptique », qui selon la conception originale de Bentham, était un modèle de prison. Dans les pays riches, on constate avec surprise l'apparition de nombreux problèmes de santé : troubles alimentaires, insatisfaction persistante de sa propre apparence physique et manque pathologique d'estime de soi et de motivation. Il est probable que le panoptique créé par les TIC ne fasse qu'aggraver cette situation. Certains affirment que la possibilité d'effectuer ses activités quotidiennes sans être vu, surveillé ou remarqué est essentielle au développement d'une personnalité équilibrée. La situation actuelle de convergence vers des mégadonnées globales réalisée par de puissants acteurs des secteurs public et privé ainsi que par le public lui-même, constitue une expérience sociale à grande échelle dont l'enjeu est le droit à la vie privée comme élément essentiel pour le développement de la personnalité.

Incidences sur la protection de la dignité et de l'identité humaines, du droit à l'intégrité et d'autres droits de l'homme et libertés fondamentales. (a) *Convention sur les droits de l'homme et la*

*biomédecine*¹. La Convention d'Oviedo porte sur les applications de la biologie et de la médecine. Aujourd'hui, près de 20 ans après la rédaction de la convention, d'autres sciences et technologies posent aussi des défis éthiques pour les droits de l'homme et la dignité de l'être humain. On constate que plusieurs droits protégés par la Convention d'Oviedo sont en jeu du fait des sciences et des technologies émergentes :

Article 1 : dignité, identité et intégrité de tous les êtres humains. L'identité est menacée de façon individuelle et collective par les technologies persuasives et par celles modifiant le comportement, et de façon collective par les technologies d'amélioration de l'humain qui pourraient mener à une situation de spéciation. Elle est également mise en péril par la surveillance globale, si les conditions nécessaires au développement de la personnalité ne sont pas réunies en raison de l'impossibilité d'avoir une vie privée ou d'exercer son droit au respect de la vie privée. L'intégrité peut être menacée si la personne fait l'objet de pressions directes ou indirectes, ou est contrainte de se soumettre aux technologies d'amélioration, tandis que l'intégrité mentale est susceptible de subir les effets collatéraux des technologies modifiant le comportement. Il est toujours difficile de définir la dignité. Nous considérons toutefois que tous les exemples cités dans le présent paragraphe portent également atteinte à la dignité humaine, tout comme la persuasion forcée ou imperceptible, ou encore la modification de la personnalité.

Article 2 : Primauté de l'être humain. Ce principe est clairement remis en cause aujourd'hui, à l'heure où des acteurs publics et privés effectuent des recherches et des innovations pour mettre au point de nouveaux moyens technologiques de collecte massive de données et de persuasion. Il est également menacé par la recherche expérimentale sur des sujets humains, source inévitable d'incertitude quant à ses effets collatéraux, notamment dans le cas d'intervention sur le cerveau humain, qui est connu pour être un réseau complexe de neurones interconnectés pour lequel des effets secondaires sont a priori à attendre.

Article 3 : Accès équitable aux soins de santé. Ce principe est menacé par les écarts qui règnent dans le monde, comme la fracture numérique et la nanofracture, dans la mesure où les évolutions technologiques créent ou modifient des infrastructures, ce qui exclut ceux qui n'ont pas accès à ces technologies ou n'ont pas les connaissances pour les utiliser.

Article 10 : Vie privée. Dans la Convention d'Oviedo, ce principe est invoqué dans le cas d'informations relatives à la santé. L'émergence de la collecte massive de données, les mégadonnées et l'effacement de la frontière entre domaine médical et domaine non médical nous enseignent que des éléments allant au-delà des informations relatives à la santé telles qu'on les conçoit habituellement peuvent être décisifs pour garantir la possibilité d'exercer et de défendre son droit à la vie privée. En effet, une simple carte de paiement ou un compteur électrique intelligent peuvent nuire à ce droit si leur utilisation n'est pas réglementée.

*(b) Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales*². Nous examinons brièvement ci-dessous la pertinence de deux articles dans lesquels la portée ou le champ

¹ Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine (STCE n° 164, 1997)

² STCE n° 5, 1950

d'application des droits de l'homme et des libertés sont plus vastes que ceux qui apparaissent d'emblée dans la Convention d'Oviedo.

Article 8 : Droit au respect de la vie privée et familiale. On constate que ce droit n'est pas limité aux applications de la biologie et de la médecine, mais a une portée générale. L'article prévoit une exception particulière à l'exercice de ce droit si elle est « nécessaire » au bien-être économique du « pays », ce qui ne signifie pas que la porte est ouverte à la collecte massive de données comme modèle commercial pour servir les intérêts d'entreprises multinationales.

Article 9 : Liberté de pensée, de conscience et de religion. Cet article est souvent invoqué en cas de violation du droit de « manifester » ces libertés. Cependant, comme nous l'avons expliqué précédemment, le droit à la liberté de pensée et de conscience, c'est-à-dire la protection contre les interférences et les interventions sur les processus cognitifs et cérébraux, est mis en péril par l'élaboration de technologies persuasives et modifiant la personnalité.

Recommandations

(1) L'évolution des sciences et des technologies émergentes soulève de graves problèmes et préoccupations éthiques. Le Conseil de l'Europe a aussi un rôle important à jouer en tant qu'enceinte de discussion et de réflexion constantes pour que les réponses aux nouvelles questions éthiques reposent sur des valeurs européennes communes et sur des critères d'action partagés. Le champ d'application des travaux de bioéthique du Conseil de l'Europe devrait être étendu de manière permanente pour recouvrir les évolutions des nanosciences et technologies, des neurosciences et technologies ainsi que des sciences et technologies informatiques et cognitives. Elargir le mandat du Comité de bioéthique à une commission sur **l'éthique de la science et de la technologie** (de la même veine que la COMEST de l'Unesco) serait une option.

(2) Une meilleure gouvernance est nécessaire pour renforcer l'ancrage éthique et social des sciences et technologies nouvelles et émergentes. Ce but ne sera atteint que si le public est impliqué dans les processus de gouvernance. Conformément au patrimoine démocratique européen, un des principaux objectifs des travaux de bioéthique est de jouer un rôle proactif dans la démocratisation de la production d'imaginaires sociotechniques et donc dans notre avenir scientifique et technologique commun, par exemple en développant et en encourageant les exercices de prospective participative, l'action en amont et d'autres pratiques de ce que l'on appelle « recherche et innovation responsables » (RRI).

(3) Dans le présent rapport, nous faisons état des menaces pesant sur plusieurs libertés et droits fondamentaux prévus par la Convention d'Oviedo ainsi que par la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales. On peut imaginer un certain nombre de solutions éventuelles, notamment l'adoption de nouvelles recommandations sur des domaines technologiques particuliers. Toutefois, nous aimerions proposer que le Conseil de l'Europe examine aussi la possibilité d'établir une nouvelle convention sur l'éthique de la science et de la technologie en général, qui irait au-delà de la bioéthique au sens strict et aurait un champ d'application plus large

afin d'inclure les questions éthiques. Nous mentionnons aussi les libertés et droits fondamentaux majeurs que nous pensons remis en cause.

(4) Une autre solution serait d'examiner la façon dont des mesures peuvent être prises lorsqu'un cadre normatif et des instruments juridiques existent, mais que les nouvelles pratiques du monde scientifique et technologique semblent les bafouer systématiquement. Le présent rapport pose par exemple la question suivante : le nouveau phénomène d'utilisation de la collecte massive de données et de la surveillance comme modèle commercial porte-t-il atteinte aux libertés et aux droits fondamentaux des citoyens ?

(5) Plusieurs domaines technologiques appellent une surveillance continue en raison des problèmes d'éthique qu'ils posent : l'amélioration de l'humain, les technologies persuasives et modifiant la personnalité et d'autres technologies qui interfèrent avec les conditions préalables à la jouissance des libertés et droits fondamentaux. Le Conseil de l'Europe est encouragé à participer activement au développement et à l'harmonisation de ces systèmes et pratiques de surveillance éthique.

1. Introduction

La science moderne est née en Europe au cours des XVI^e et XVII^e siècles. L'immense potentiel de la connaissance et de la technologie pour changer la condition humaine a été anticipé très tôt. On peut ainsi citer le célèbre aphorisme de Francis Bacon : « La science de l'homme est la mesure de sa puissance, parce qu'ignorer la cause, c'est ne pouvoir produire l'effet. »³. Dans l'esprit de Bacon, de ses contemporains et de ses successeurs, la Science détenait la clé d'un nouveau monde où les violentes forces de la Nature seraient domptées et où l'humanité prospérerait ; un monde de générosité et d'illumination, de dignité et d'éclat, de piété et de civisme⁴. Les espoirs nourris par les utopistes pour la science et la technologie ont été renouvelés et renforcés au siècle des Lumières, promettant une société du bien-être, de l'égalité, de la justice et du bonheur⁵.

Dans la seconde moitié du XIX^e siècle et tout au long du XX^e siècle, les sciences et les technologies modernes ont permis de combler bon nombre des espoirs et des idéaux anciens. La compréhension et le contrôle par la technologie de la Nature par les hommes ont atteint un niveau inenvisageable pour nos prédécesseurs. La santé et la médecine ; la nourriture et l'alimentation ; la production et la fourniture d'énergie, ou le logement et les transports sont autant d'exemples de secteurs et fonctions dans nos sociétés qui se sont transformés à plusieurs reprises avec l'évolution toujours plus rapide des sciences et des technologies au cours du XX^e siècle. Aujourd'hui, en ce début de XXI^e siècle, de nouveaux domaines de recherche et disciplines scientifiques font leur apparition, comme les nanosciences et nanotechnologies, les neurosciences et les sciences cognitives, ou la biologie de système et la biologie de synthèse. D'autres domaines ont une histoire plus ancienne, mais semblent être entrés dans une phase de progrès rapide et qualitatif, par exemple la robotique et les technologies de l'information et de la communication (TIC). Enfin, on peut évoquer les efforts de recherche colossaux entrepris pour associer les connaissances acquises dans les divers domaines scientifiques et les intégrer dans les « sciences et technologies convergentes ». L'histoire nous autorise à attendre de ces travaux et de ces évolutions d'innombrables bienfaits pour l'humanité.

Au cours du XX^e siècle, toutefois, l'Histoire a aussi appris aux hommes que la grande puissance des sciences et des technologies modernes allait de pair avec une grande responsabilité. Ces enseignements ont été variés : la nécessité de mettre en place une gouvernance internationale pour faire face aux défis posés par l'énergie nucléaire ; les effets des sociétés modernes et de leurs technologies sur l'environnement et le climat ; les répercussions de la biomédecine et des biotechnologies sur la reproduction, la santé, l'identité et la dignité humaines. Ce que Mary Shelley avait déjà anticipé en 1818 dans son roman *Frankenstein ou le Prométhée moderne* a été progressivement compris et accepté dans la deuxième moitié du XX^e siècle : la passion de la connaissance doit aussi être tempérée par une éthique ainsi qu'une évaluation et une gestion rationnelles de ses conséquences.

³ Francis Bacon (1620/1994), *Novum Organum; with Other Parts of the Great Instauration*, Chicago : Open Court Publishing.

⁴ Francis Bacon (1627), *The New Atlantis*.

⁵ Voir notamment Marquis de Condorcet (M. J. A. N. de Caritat) (1796), *Outlines of an Historical View of the Progress of the Human Mind*. Philadelphie: Lang & Ustick.

Les lieux de modération éthique et rationnelle sont et doivent être nombreux. Les Etats sont incontestablement responsables de la sûreté et de la sécurité de leurs citoyens. Les institutions et les acteurs scientifiques sont soumis à des réglementations et à des lignes directrices nationales, qui s'ajoutent à leurs fortes traditions de gestion autonome s'appuyant sur leurs propres valeurs professionnelles. En fin de compte, tout être humain est aussi soumis à sa propre morale et s'accorde ses propres libertés et responsabilités en tant qu'individu et en tant que citoyen pour assurer la qualité de vie individuelle et collective. On considère, à juste titre, bon nombre d'aspects éthiques et politiques des risques et des bénéfices de la science et des technologies modernes comme des questions de choix individuel, de mécanismes de marché, de gouvernance institutionnelle et de politiques nationales.

Certaines avancées scientifiques et technologiques peuvent toutefois avoir une portée et des conséquences si importantes qu'elles appellent une coordination et des mesures internationales. Bien que l'action de l'individu soit primordiale dans le déroulement de sa vie, il est de la responsabilité de la Société de garantir les conditions qui rendent possible cette action. C'est pourquoi les sociétés modernes ne se sont seulement pas engagées dans un *débat* de deux siècles sur les bienfaits et les risques liés aux développements technologiques. Les technologies visiblement à risque – technologies de guerre et de destruction par exemple – sont réglementées depuis longtemps par les gouvernements. Réglementer les dimensions éthiques, juridiques et sociétales des technologies présentant des risques moins visibles a parfois été plus délicat. Interpréter les évolutions, identifier et comprendre les questions en jeu et développer des réponses socialement adaptées a demandé un effort intellectuel plus conséquent. A cet égard, les biotechnologies modernes sont édifiantes. Si leurs bienfaits sont nombreux, on considère que les questions en jeu touchent au coeur même de ce qui fait l'humanité et l'identité de l'espèce humaine. Dès lors, les Etats-nations et les grandes organisations internationales ont adapté leurs cadres juridiques et/ou éthiques pour répondre aux problèmes posés par la biotechnologie moderne. A cet égard, ce rapport n'apporte en principe rien de nouveau. Son but n'est pas tant de changer la manière dont les sociétés modernes appréhendent et maîtrisent la science et la technologie – comme sources de bienfaits et de risques – comme pièce maîtresse du jeu, capable aussi d'en changer les règles – que d'attirer l'attention sur les questions éthiques liées aux nouveaux domaines scientifiques et technologiques que caractérise un développement rapide et qui, jusqu'à présent, n'ont pas vraiment fait l'objet d'un examen éthique.

En bref, les avancées des sciences et des technologies peuvent mettre en jeu des éléments essentiels à la condition humaine. C'est pourquoi le Conseil de l'Europe a exprimé dans la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine⁶ (la Convention d'Oviedo) son engagement à :

[...] [protéger] l'être humain dans sa dignité et son identité et [à garantir] à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. (Article 1)

20 ans, au cours desquels la science a fait des progrès remarquables, se sont écoulés depuis l'élaboration de la Convention d'Oviedo. Comme nous l'avons évoqué précédemment, de nouveaux domaines de recherche sont apparus. D'autres sciences ont fusionné avec la biomédecine. Au sein de

⁶ STCE n° 164, 1997

la société, la frontière entre domaine médical et domaine non médical (travail, loisirs, commerce et administration) s'estompe. Nous défendons l'idée que les enjeux éthiques posés par ces évolutions diffèrent et vont au-delà, dans une certaine mesure, de ceux rencontrés aux débuts des biotechnologies humaines, du génie génétique et de la biologie cellulaire. Comme le montre l'Institut Rathenau dans son rapport « De Bio à la convergence NBIC – De la pratique médicale à la vie quotidienne »⁷, la portée des questions éthiques s'accroît, de même que celle des domaines qu'elles concernent. Nous avançons ensuite que de nouvelles menaces risquent de peser sur les libertés et les droits fondamentaux et qu'elles appellent l'adoption de nouvelles mesures de protection. Le rapport de l'Institut Rathenau affirme essentiellement que l'enjeu du développement des technologies nouvelles et émergentes est l'identité de l'espèce humaine et la vie humaine en elle-même, notamment en raison de l'effacement de la frontière et de la convergence possibles entre machine et organisme vivant, y compris humain. Il propose que les sociétés contemporaines soient sensibilisées et préparées à la question des caractéristiques humaines que nous souhaitons transmettre aux générations futures.

Aucune institution n'a, ni ne peut prétendre prendre, la responsabilité de répondre à une question d'une telle ampleur. Il est nécessaire d'envisager une réflexion, un examen et des mesures à plusieurs niveaux : l'individu, la famille, la collectivité, le marché, nos sociétés – et à l'évidence les secteurs des sciences et des technologies eux-mêmes. Le Conseil de l'Europe, grâce à son Comité de bioéthique, peut jouer, et joue déjà, un rôle proactif à plusieurs égards. Tout d'abord, c'est une plateforme de réflexion et de discussion permanentes qui contribue à inscrire les réponses aux nouveaux problèmes éthiques dans les valeurs européennes communes. Il peut ainsi apporter une contribution importante pour répondre au besoin pressant d'une *compréhension* profonde de ces évolutions rapides, qui pourrait permettre d'identifier les *mesures* à adopter au niveau national ou sectoriel, ainsi que les critères communs de telles actions. En tant que gardien du patrimoine démocratique européen, le Conseil de l'Europe peut, par ses activités dans le domaine de la bioéthique, jouer un rôle déterminant dans l'éveil et le développement d'une réelle conscience politique vis-à-vis des questions éthiques émergentes parmi les gouvernements, les citoyens et dans la gouvernance des sciences et des technologies.

En outre, le rôle central de la Convention d'Oviedo dans la gouvernance et la pratique récentes en matière de sciences et de technologies a montré que le Conseil de l'Europe est dans une position décisive pour faire face aux besoins de gouvernance et d'évolutions juridiques internationales. En nos qualités de philosophes des sciences et d'éthiciens, nous ne disposons pas des compétences nécessaires pour analyser les mesures juridiques qu'il conviendrait de prendre, comme la révision de la Convention d'Oviedo ou l'élaboration d'une nouvelle convention. Nous recenserons toutefois les points exigeant l'adoption de nouvelles mesures, qui découlent de notre analyse des enjeux éthiques, et soumettrons humblement à l'examen du DH-BIO certaines suggestions concernant les actions à mener.

⁷ Rinie van Est et al. (2014), « De Bio à la convergence NBIC – De la pratique médicale à la vie quotidienne ». Rapport rédigé pour le Conseil de l'Europe, Comité de Bioéthique. Institut Rathenau, La Haye

2. Questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes – quels enjeux ?

Sciences et technologies émergentes – réalités et imaginaires

Ce rapport porte sur les *questions éthiques*. Tout le monde ayant sa propre idée de l'éthique et de la manière dont elle devrait s'appliquer, nous commencerons par expliquer la méthodologie que nous avons retenue. Tout d'abord, notre tâche consiste selon nous à *identifier et à clarifier les questions éthiques*, et non pas à juger telle technologie ou telle question à trancher. Notre rapport n'en appelle pas à des principes éthiques – notamment des principes et des analyses conséquentialistes ou déontologiques – pour condamner ou acquitter telle technologie ou son utilisation. Notre approche est au contraire fondée sur les principes de l'éthique de la discussion. Nous voulons *montrer ce qui peut être en jeu* dans diverses questions vues sous des angles différents, en particulier sous l'angle des droits de l'homme, en englobant des préoccupations typiquement utilitaristes liées aux risques, aux dangers et aux avantages, et des préoccupations qui ont davantage à voir avec le devoir et la vertu, dans les développements technologiques qui semblent bousculer les catégories fondamentales de la dignité et de l'identité humaine. Le rapport peut donc être empreint d'un certain éclectisme. Notre choix est l'aboutissement d'une réflexion sur notre rôle et sur celui du DH-BIO. Nous proposons une vue d'ensemble et donnons un avis sur des questions importantes. De par son rôle et sa compétence, il revient au DH-BIO de décider comment avancer sur ces questions des nouvelles sciences et technologies, et de contribuer à une gouvernance responsable de la recherche et de l'innovation.

Nous aimerions également souligner que, dans ce rapport, nous mettons intentionnellement l'accent sur les *problèmes éthiques*. Les sciences et les technologies émergentes peuvent être sources de nombreux bienfaits pour l'homme et son environnement naturel. Or pour promouvoir des développements positifs prévisibles, la meilleure stratégie est encore une gouvernance responsable, qui examine minutieusement et de façon proactive les risques potentiels et les problèmes éthiques. Ce rapport se propose d'examiner la question attentivement et de mettre en avant les développements susceptibles de poser problème – une approche méthodologique qui ne doit en aucun cas être interprétée comme un jugement porté sur l'avenir des sciences et des technologies émergentes en général.

La gouvernance des deux secteurs de la société que sont la recherche et l'innovation est particulièrement difficile, et ce pour deux raisons. Tout d'abord, une gouvernance efficace des répercussions sociales des sciences et des technologies peut nécessiter une connaissance et une compréhension du contenu de ces dernières. Etant donné que ces recherches progressent de plus en plus vite, il peut être difficile de parvenir à cette connaissance et à cette compréhension. Ensuite, ces secteurs sont par définition source de nouveauté, de surprise et d'imprévisibilité. Un célèbre musicien de jazz aurait répondu à un journaliste « si je connaissais le jazz de l'avenir, c'est ce que je

jouerais⁸ ». Ce paradoxe est également applicable à la science, à la recherche et à l'innovation. En effet, dans le domaine de la réglementation et de la gouvernance des technologies, le « dilemme de Collingridge » en est une variante : la mise en œuvre d'une technologie dans la société est un processus complexe, évolutif et imprévisible, et il n'est pas toujours possible d'anticiper les risques et les effets secondaires qui y sont associés. Lorsque ces derniers sont enfin connus, c'est parce qu'on en fait l'expérience. Or le temps que celle-ci implique peut les rendre quasiment irréversibles à cause de leur importance ou de leur enracinement dans les infrastructures de la société ou dans la culture humaine. L'exemple de la voiture particulière illustre parfaitement le dilemme de Collingridge.

En d'autres termes, la gouvernance des sciences et des technologies est vouée à l'obsolescence si elle se contente de répondre à des réalités concrètes sous la forme d'applications technologiques bien établies, déjà utilisées et disponibles sur le marché. Les mesures politiques et réglementaires doivent être adoptées avec une démarche d'anticipation, en agissant sur ce qui n'existe pas encore mais que l'on considère comme les sciences et les technologies de l'avenir. En effet, vu le rythme rapide du développement, le décalage temporel n'existe pas seulement au niveau de l'action politique et réglementaire, mais dès le stade de l'interprétation et de la compréhension du développement. Parfois, les choses nouvelles sont plus vite faites qu'elles ne sont comprises : la réalisation, aussi complexe soit-elle, reste une tâche limitée qui consiste à concevoir et à assembler, alors que comprendre exige de connaître des myriades d'interactions entre la chose nouvelle et d'innombrables autres éléments relevant de la nature et de la culture.

Les sciences et les technologies de l'avenir constituent un objet encore plus à part dont il faut tenir compte dans la gouvernance. En effet, il ne s'agit pas d'un objet matériel en tant que tel (même si les résultats préliminaires d'une recherche ou les projets pilotes d'une technologie peuvent bien sûr être matériels). Cet objet existe plutôt sous la forme de *constructions mentales* individuelles et collectives qui comportent une grande part d'*imagination*. En effet, des universitaires travaillant dans le domaine de recherche interdisciplinaire que constituent les études scientifiques et technologiques ont montré de façon convaincante que les politiques ainsi que les pratiques de recherche dépendent fortement des *imaginaires sociotechniques*, c'est-à-dire des représentations du présent et de l'avenir de la société, des sciences et des technologies, ainsi que de leur manière d'interagir. La bioéconomie, la transformation de l'industrie chimique par les nanotechnologies, l'automatisation des secteurs de la santé à l'aide de robots personnels autonomes, ou l'avenir des TIC promettant « un ordinateur sur chaque bureau » sont autant d'exemples frappants d'imaginaires sociotechniques qui ont eu des conséquences majeures pour les politiques européennes de recherche au cours des dernières décennies. Certains d'entre eux disparaissent, certains autres changent, et d'autres encore sont traduits en actions qui définissent les contours de la réalité matérielle concrète. Ce qui est déterminant pour une meilleure gouvernance de la science et de la technologie, c'est de comprendre que les imaginaires sociotechniques sont à la fois réels et importants et de ne pas les reléguer au rang de « science-fiction ». Les imaginaires sociotechniques font partie intégrante de la compréhension de la science et de la technologie, qui permet ensuite d'émettre des jugements d'ordre éthique, politique et réglementaire. On ne soulignera jamais assez le rôle direct joué

⁸ Edward Tenner (1996) *Why things bite back: technology and the revenge of unintended consequences*. New York: Alfred A. Knopf, p. xi.

implicitement par les imaginaires à la fois dans l'action éthique et en matière de réflexion, de recherche et d'innovation. C'est pourquoi ils méritent qu'on y réfléchisse.

Du point de vue de la gouvernance des sciences et des technologies, il existe donc deux façons importantes d'aborder les imaginaires sociotechniques.

Il convient tout d'abord de considérer leur existence comme un *fait empirique*. En sciences sociales et en psychologie, le théorème de Thomas énonce que « si les hommes perçoivent des situations comme réelles, alors elles sont réelles dans leurs conséquences ». Ce théorème s'applique aux imaginaires sociotechniques, car ils ont une réelle influence sur les pratiques et sur les politiques de recherche. Ainsi, l'histoire des technologies regorge d'exemples de possibilités technologiques intéressantes n'ayant pas été soutenues par des imaginaires convaincants ou ayant subi de tels revers que l'imaginaire n'a pas pu retrouver la confiance du public, des responsables politiques et des scientifiques pendant une longue période. Parmi ces échecs, on peut citer les zeppelins ou encore les centrales électriques à foudre de Tesla. La réalité des imaginaires signifie toutefois qu'ils peuvent être un objet de gouvernance. Bien que les pratiques d'élaboration, de formulation et de promotion d'imaginaires sociotechniques aient été jusqu'à présent dominées par les scientifiques, les innovateurs et les investisseurs, cela ne doit pas forcément être le cas. De nombreux Etats européens, les Etats-Unis d'Amérique ainsi que l'Union européenne se sont récemment employés à sensibiliser le public en amont en vue d'augmenter la participation et de démocratiser les processus d'élaboration de programmes pour la recherche et l'innovation. Ces efforts sont de plus en plus institutionnalisés. Le 8^e programme-cadre de l'Union européenne pour la recherche et l'innovation (« Horizon 2020 ») comprend par exemple la notion de « recherche et innovation responsables » (ci-après « RRI »), un principe transversal visant à mieux adapter la « recherche et innovation » aux besoins et aux objectifs sociaux.

Comme c'est toutefois souvent le cas, l'objet de la gouvernance des sciences et des technologies n'est pas le seul élément complexe. En effet, les évolutions actuelles en matière de gouvernance sont à juste titre décrites comme complexes, et certains parlent même de gouvernance *en* complexité plutôt que de gouvernance *de* la complexité. L'intérêt porté aux mesures reposant sur des principes éthiques, comme la RRI, la mobilisation publique en amont et la démocratisation des processus d'élaboration de programmes pour la recherche et l'innovation, se double d'un intérêt pratique accru dans les mêmes pays pour une politique de recherche favorisant l'innovation, la croissance économique et la création d'emplois. Ce phénomène devrait être interprété comme une conséquence de la crise financière qui a touché les pays européens ces dernières années.

Ces complexités peuvent par moments prendre la forme d'une apparente concurrence entre les préoccupations « modérées » concernant les questions éthiques, et les inquiétudes et intérêts économiques plus « durs ». Cette tension a même pu être assortie d'une distinction entre les formes de gouvernance plus « souples » encourageant les parties prenantes à tenir compte des questions éthiques, et la gouvernance « dure » qui se caractérise par une législation et une réglementation contraignantes. Nous avons toutefois constaté, ces dernières années, que l'occasion nous était donnée de dépasser cette opposition entre gouvernance souple et gouvernance dure. Dans plusieurs pays, une tendance générale a été notée qui a vu le statut de l'éthique se rapprocher de celui de la loi et la loi s'intéresser davantage aux questions éthiques. La « recherche et innovation

responsables » de l'Union européenne, par exemple, est à la fois un ensemble de pratiques élaborées pour que les divers acteurs de la société y participent et les développent, et dans les faits un principe juridique adopté par le Parlement européen. De la même façon, la Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique expose des principes, comme la *solidarité* et la *coopération*. En tant que gardien du patrimoine européen en matière de démocratie et de droits de l'homme, le Conseil de l'Europe a un important rôle à jouer dans ces évolutions.

Par ailleurs, il y a toujours un domaine légitime et important pour lequel la gouvernance « dure » est plus indiquée, à savoir ce qui concerne les règles d'utilisation, d'interdiction et d'autorisation, les systèmes de surveillance des risques et des dommages, etc. Il existe une deuxième façon d'aborder les imaginaires sociotechniques en les traitant comme *des signes avant-coureurs et des alertes précoces*, c'est-à-dire les utiliser dans le cadre d'exercices de prospective en tant qu'informations prédictives des sciences et des technologies du futur. En tant que tel, il s'agit d'informations par nature incertaines et peu fiables, et l'on ne dispose pas de connaissances établies fondées sur la recherche concernant la meilleure manière de les interpréter et de les exploiter. Il n'est même pas certain qu'il soit possible d'acquérir de telles connaissances. En effet, cela dépend essentiellement du degré de créativité et d'imprévisibilité inhérentes aux divers domaines des sciences et des technologies. La possibilité d'une gouvernance, voire d'une gouvernance dure, n'est cependant pas exclue. Les alertes précoces basées sur des imaginaires peuvent tout à fait justifier des systèmes de suivi, qu'ils soient volontaires ou imposés par la loi. Ils peuvent aussi permettre d'envisager le pire des scénarios qui à lui seul est capable de légitimer l'adoption d'une législation et d'une réglementation, comme dans le cas du clonage humain (interdiction) ou de la xénotransplantation (dispositifs complets de sécurité). A notre avis, cette dernière approche relève clairement du domaine propre au Conseil de l'Europe, comme le montrent ses précédents résultats.

Notre analyse s'appuie directement sur le rapport « De Bio à la convergence NBIC » élaboré par l'Institut Rathenau pour le DH-BIO, ainsi que sur la recherche consacrée aux aspects éthiques, juridiques et sociétaux dont il s'inspire. Un des points essentiels évoqués dans ce rapport, ainsi que plus généralement dans les publications de ce domaine, est la tendance à une convergence entre les domaines « bio », « nano », « neuro » et des TIC, ainsi qu'avec la mécatronique et la robotique. Cette convergence donne lieu à son tour à un entremêlement des questions éthiques que l'on considérait jusqu'alors propres à chacun de ces domaines scientifiques et technologiques. Les travaux de l'Institut Rathenau mettent particulièrement en avant deux « mégatendances » : les machines ressemblent de plus en plus à des organismes, et les organismes (y compris les humains) sont de plus en plus similaires et associés à des machines. Dans son rapport, l'Institut Rathenau se demande si cela signifie qu'il est nécessaire de définir de nouvelles catégories ontologiques et éthiques afin de garantir une bonne compréhension et une bonne gouvernance.

Nous sommes sensibles à cette interrogation et pensons qu'elle mérite qu'on lui accorde une attention particulière dans les réflexions, discussions et débats en cours. Toutefois, nous avons adopté une méthodologie différente dans l'analyse qui suit, que l'on pourrait qualifier de démarche plus graduelle visant à décrire et à interpréter les nouveaux défis au vu des catégories existantes de questions éthiques. Nous avons ainsi cherché à identifier les problèmes qui semblent bien pris en charge par les cadres éthiques actuels ainsi que ceux qui nécessitent une extension de ces cadres. L'inconvénient de cette approche est qu'elle peut nous faire perdre de vue une part de la complexité.

Mais l'avantage est qu'elle permet à nos conclusions d'être plus faciles à mettre en œuvre. Il conviendra d'examiner ce choix méthodologique dans la discussion qui fera suite au présent rapport.

En particulier, nous pensons qu'il est utile que notre analyse soit organisée autour de trois ensembles d'évolution scientifique et technologique utilisés comme modèles de référence : « neuro », « nano » et TIC. Chacun d'entre eux sera étudié selon le sujet de préoccupation que nous considérons le plus pertinent : les enjeux prioritaires en matière de droits de l'homme. Nous reviendrons sur ces enjeux dans la dernière partie du présent rapport.

A la suite de ces trois thèmes principaux, nous examinerons brièvement trois aspects transversaux qui sont tout aussi pertinents pour les divers domaines des sciences et des technologies : (1) l'effacement de la frontière entre domaine médical et domaine non médical, (2) la question éthique des fractures mondiales et de l'accès équitable, et enfin (3) les défis éthiques particuliers que représente l'utilisation de la technologie à des fins militaires.

Les neurosciences comme exemple emblématique des défis pour l'identité et l'intégrité humaines

*O wonder!
How many goodly creatures are there here!
How beauteous mankind is!
O brave new world,
That has such people in't!*⁹

*(Ô merveille !
Que de superbes créatures !
Quelle insigne beauté pare le genre humain !
Ô fier monde nouveau que hantent de pareils êtres !)*

Plus de 80 ans se sont écoulés depuis la publication du roman dystopique *Le Meilleur des mondes* d'Aldous Huxley, dont le titre original (*Brave New World*) est une allusion à l'éloge ironique de Miranda lorsqu'elle découvre la société dans *La Tempête*. Dans cette remarquable démonstration d'anticipation, Huxley imagine déjà les technologies d'amélioration de l'humain, les technologies persuasives et les technologies modifiant la personnalité.

Ces technologies, dans une certaine mesure et d'une certaine façon, existent depuis longtemps. On peut en principe considérer que l'alcool, par exemple, a des propriétés à la fois persuasives et modifiant la personnalité. De nombreux consommateurs de café ou d'autres boissons contenant de la caféine ressentent un effet de stimulation de leurs capacités mentales et physiques. Les considérations éthiques ne portent donc pas tant sur la nature ou la nouveauté des évolutions que sur leur ampleur, leur caractère irréversible, leur traçabilité et leur manipulation, en somme, sur les caractéristiques spécifiques de ces technologies.

Par ailleurs, nous ne prétendons pas que l'amélioration de l'humain, la persuasion et la modification de la personnalité sont les seuls aspects des neurosciences et des neurotechnologies qui posent des questions d'éthique. On en dénombre bien sûr plusieurs autres, comme la sécurité, la responsabilité, le consentement éclairé, etc. Nous pensons tout de même que les enjeux évoqués dans *Le Meilleur des mondes* forment l'ensemble qui mérite la plus grande attention, c'est pourquoi nous les examinerons l'un après l'autre.

⁹ William Shakespeare (1611), *La Tempête*, Acte V, Scène 1

Amélioration de l'humain

La promesse technologique « d'amélioration de l'humain » est d'une part aussi ancienne que *La Nouvelle Atlantide* de Bacon, mais d'autre part un sujet récent de préoccupation dans les débats éthiques, notamment depuis la mise au point des technologies liées à l'ADN recombinant adaptées au génie génétique. En se fondant sur les progrès déjà accomplis et sur ceux que l'on estime probables (c'est-à-dire en traitant les imaginaires actuels comme des signes avant-coureurs), nous recommandons de considérer comme des scénarios plausibles au moins les évolutions technologiques suivantes :

- modification dirigée et adaptée du matériel génétique chez des individus humains (lignée germinale) ;
- produits pharmaceutiques et appareils (prothèses de membres et organes) augmentant ou améliorant les capacités physiques, sensorielles ou mentales de l'homme ;
- dispositifs créant une interface cerveau-ordinateur fonctionnelle et permettant une communication bidirectionnelle

On trouvera ailleurs des descriptions détaillées de ces évolutions, notamment dans le rapport de l'Institut Rathenau « De Bio à la convergence NBIC ».

Il n'y a pas de consensus sur le statut éthique de l'amélioration de l'humain. On trouve de tout dans la littérature sur ce sujet – des opposants catégoriques à l'usage de la technologie pour améliorer les caractéristiques des êtres humains aux adeptes qui l'englobent dans une idéologie du « transhumanisme ». Nous suggérons que les discussions éthiques sur les techniques de l'amélioration humaine (et donc les technologies émergentes en général) soient plus *spécifiquement éthiques*. Du point de vue de l'éthique de la discussion, dès lors qu'on reconnaît la pluralité légitime des valeurs morales, il semble évident qu'il n'y a pas ou qu'il ne peut y avoir d'argument décisif pour ou contre l'amélioration humaine en général.

Il serait plus opportun de s'interroger sur les *caractéristiques pertinentes d'un point de vue éthique* de la technologie.

Tout d'abord, les modifications génétiques de la lignée germinale humaine, c'est-à-dire les changements héréditaires de la composition du matériel génétique, seraient une pratique contraire à toutes les lignes directrices que nous connaissons et seraient probablement illégales dans la plupart des pays. Il semble toutefois mal avisé de ne pas examiner cette possibilité pour prendre des précautions ou d'autres mesures. Cette illégalité n'exclut en aucun cas la possibilité que l'on y ait un jour recours quelque part. Il convient de prendre au sérieux la prédiction de Silver Lee, dans *Remaking Eden*, d'un futur processus de spéciation qui pourrait créer des barrières reproductives entre humains modifiés et non modifiés. En effet, le moyen d'empêcher sa réalisation tiendra davantage au travail des institutions politiques au sein des nations et entre elles, qu'aux limites technologiques.

On constate ensuite que l'*amélioration* est une notion normative et que la plupart de ses applications produiront un mélange d'effets recherchés et collatéraux, qui pourront tous être ambigus par leur nature. On peut citer l'exemple des tentatives pharmaceutiques et neurologiques « d'amélioration

de la mémoire ». Si un individu fait preuve d'une plus grande capacité à se rappeler certains souvenirs, on peut bien sûr parler de mémoire améliorée. Qu'il s'agisse « d'amélioration de l'humain » ou non dépend de la définition que l'on en donne. On peut imaginer que cette personne sera performante dans des jeux ou au travail. Toutefois, on peut aisément penser qu'une mémoire extrêmement détaillée ou persistante puisse affecter la personnalité globale, les capacités de communication et le bien-être de la personne. Bien que l'on ne puisse toujours pas établir de lien de causalité, on sait bien que certaines personnes chez qui on a diagnostiqué des troubles du spectre autistique peuvent être beaucoup plus performantes dans les jeux de mémoire, par exemple, que la plupart des individus sans troubles. Du point de vue de la biologie de l'évolution, on peut faire valoir qu'un développement extrême de quelques capacités mentales entraîne un risque de perturbation de l'équilibre général de la personnalité d'un individu.

Cette ambiguïté de « l'amélioration » a également été constatée dans le cas de la stimulation cérébrale profonde (SCP), qu'il convient de traiter comme une réalité et non comme de la science-fiction, car elle existe et est utilisée. Elle est pratiquée dans un but (thérapeutique) précis, mais l'expérience montre que les effets collatéraux imprévisibles sont la règle et non l'exception. Comme nous l'évoquerons dans la partie sur les nanotechnologies, les effets collatéraux, l'ambiguïté et l'imprévisibilité *sont à prévoir*, ce qui pose un problème éthique dans le sens où l'on doit admettre que le sort des participants aux essais ne peut pas être totalement évalué ou contrôlé à l'avance. Dans le cas de la SCP et d'autres technologies cérébrales, ce principe peut même être étayé scientifiquement. Alors que les neurosciences ont montré une corrélation plutôt bonne entre certaines fonctions mentales et certaines parties anatomiques du cerveau (par exemple les « aires du langage »), on a relevé de nombreux cas d'individus retrouvant progressivement des capacités comme la parole et la mémoire après avoir subi des lésions cérébrales. Le rétablissement de la parole montre que le cerveau est un système qui s'adapte et s'auto-organise, et qui est capable de rétablir ses connexions spontanément. Le retour de la mémoire consciente nous apprend autre chose, à savoir que le cerveau est un réseau de neurones dont les fonctions sont dans une certaine mesure délocalisées : (pratiquement) tout est (quasiment) partout. Par voie de conséquence, il est probable qu'une intervention localisée comme la SCP touche plusieurs fonctions.

D'autre part, se pose le problème de la compétition équitable dans les jeux, le sport et le monde du travail, le cas de l'athlète Oscar Pistorius en étant déjà l'exemple dans la réalité. Pistorius, amputé des deux jambes, court à l'aide de prothèses. Ce qui est remarquable ici, c'est la controverse autour de la fonction de ces dispositifs : compensent-ils seulement son handicap physique ou lui donnent-ils un avantage par rapport aux athlètes valides ?

Il paraît peu probable que l'on puisse définir de grands principes généraux pour trancher ces questions concrètes et spécifiques sur la compétition équitable. Le monde du sport et des jeux possède ses propres normes, règles, et institutions pour éclairer ces questions dont le nombre et la complexité augmentent sans arrêt. Dans la société civile, il convient de noter que les caractéristiques humaines ne sont pas constantes d'une génération à l'autre, à la fois en raison des technologies et d'autres processus qui ne sont parfois pas totalement compris. Ce qui est clair, c'est que dans de nombreuses régions du monde, les hommes vivent beaucoup plus longtemps, sont en meilleure santé (selon la plupart des critères) et n'ont pas la même apparence physique (ils sont notamment beaucoup plus grands) que leurs ancêtres d'il y a seulement deux cents ans. Il résulte de

l'amélioration des technologies, mais aussi des connaissances, de l'éducation, etc., qu'il n'est pas exagéré de dire que de nombreux humains aujourd'hui ont de meilleures capacités physiques, mentales et sensorielles que leurs ancêtres. Ceci a en effet des répercussions sur la compétition au travail et dans la société. La prévalence de la dyslexie a par exemple augmenté, non pas parce que la vitesse de lecture a diminué, mais parce que les exigences et les normes à cet égard ont augmenté.

En somme, les sujets de préoccupation éthiques concernent sans doute moins les technologies d'amélioration en tant que telles que l'équité de la compétition, l'accès à l'amélioration et le droit de ne pas l'accepter ou de l'éviter.

Le droit de ne pas accepter ou d'éviter l'amélioration est une préoccupation éthique particulièrement importante, notamment lorsque celle-ci implique des effets collatéraux néfastes, ambigus ou incertains. Comme nous l'avons vu précédemment, dans le cas des neurotechnologies et d'autres applications des neurosciences, il faut s'attendre *a priori* à ces effets collatéraux. Or la contrainte, la pression sociale et les ordres peuvent menacer ce droit. Ainsi, on sait que des soldats ont reçu l'ordre de tester des médicaments améliorant les capacités, comme le modafinil, qui est utilisé pour diminuer le besoin physiologique de sommeil.

L'exemple de soldats prenant des médicaments expérimentaux est peut-être extrême (bien que réaliste). De façon plus nuancée, on peut s'attendre à l'apparition de nombreux dilemmes lorsque l'amélioration sera proposée pour l'intérêt plus large de la société. Un exemple dans le domaine du travail peut être ce que l'on pourra attendre des professionnels, comme les pilotes de ligne. On peut aisément imaginer un scénario dans lequel l'utilisation de techniques d'amélioration sensorielle et/ou de techniques qui augmentent la résistance au stress et améliorent la gestion des situations de crise deviendrait la norme lors du recrutement des pilotes par les compagnies aériennes. L'enjeu serait une amélioration de la sécurité pour un grand nombre de passagers en contrepartie du changement (sans danger ?) des performances attendues des pilotes. On pourrait même envisager qu'une forte pression soit exercée par les clients et par la société dans son ensemble pour que les compagnies aériennes aient recours à ces technologies. Le caractère volontaire de la consommation de ce type de médicaments visant l'amélioration dans la plupart des domaines de la vie se changerait en nécessité pour certaines professions. La difficulté sous-jacente qui se pose est bien entendu la définition des notions de performances normales et d'attentes raisonnables en matière de performances étant donné les enjeux majeurs qui en dépendent. Cependant, nous ne pensons pas que la simple modification progressive et toujours actuelle de la forme et du contenu des « performances normales » nous empêche de distinguer ces dernières des attentes envers des performances exceptionnelles que l'on ne peut atteindre que grâce à des technologies s'appuyant sur un certain type d'intervention (physique ou autre). Il conviendrait de prendre des mesures politiques pour préserver l'intégrité des individus dans leur vie professionnelle contre les attentes liées au poids éthique du bien du plus grand nombre.

Une situation analogue peut se produire de façon moins évidente pour le grand public lorsque les institutions qui aspirent au statut d'institutions de haut niveau suscitent des attentes implicites. Certains établissements d'enseignement supérieur en sont parfois déjà l'exemple. Bien qu'elles ne soient pas énoncées explicitement, ces attentes peuvent être si importantes qu'elles ne sont satisfaites que par l'amélioration. Il convient de noter qu'il n'y a généralement pas de corrélation

entre ces performances exceptionnelles (par exemple dans les études) et la qualité des résultats. Ainsi, les moines du Moyen Age ont peut-être reçu une éducation de meilleure qualité que les étudiants les mieux classés dans l'élite des établissements d'enseignement modernes. Toutefois, tant que les attentes ne sont qu'implicites, elles ne peuvent faire l'objet d'une réglementation mais seulement de délibérations et de réflexions éthiques.

Nous pensons que ces exemples justifient d'envisager des mesures pour suivre les évolutions technologiques pour évaluer constamment la nécessité de mesures de prévention ou de précaution afin de protéger le droit de ne pas accepter ou d'éviter l'amélioration en cas de pression directe ou indirecte, ou encore de contrainte.

Pour résumer, la notion « d'amélioration de l'humain » en tant que telle n'est peut-être pas le sujet qui se prête le plus aux mesures éthiques. Le scénario portant sur les processus de spéciation, avec les conséquences sociales qu'ils entraîneraient, est pertinent des points de vue éthique et juridique et relève déjà des lignes directrices et des cadres juridiques existants. La question de la compétition et de l'accès équitables est bien développée dans le sport et les jeux, mais moins au travail et dans la société civile. Le droit de résister aux pressions ou à la contrainte visant à soumettre l'individu aux technologies d'amélioration de l'humain n'est pas suffisamment protégé.

Technologies persuasives

L'art et la technique de la persuasion verbale sont anciens. Des sources écrites datant de plus de 4 000 ans attestent d'une maîtrise de la rhétorique remontant à la princesse akkadienne Enheduanna. Il est possible de tracer une ligne continue depuis la rhétorique antique, en passant par les sciences du marketing du XX^e siècle, pour arriver aux techniques et aux technologies de persuasion du XXI^e siècle. Au fil de cette ligne, un ensemble de normes et de principes juridiques et éthiques établit des critères définissant ce qui est interdit, légal mais moralement injustifié, ou légal et moralement justifié. Bien que l'ensemble exact de ces normes et de ces principes varie selon les époques, les nations et les cultures, notamment en ce qui concerne l'équilibre entre eux et la liberté d'expression, certains principes éthiques sont intemporels : honnêteté, sincérité, transparence, bienveillance, absence de malveillance et respect de l'autonomie. Il y a donc fondamentalement une tension et un compromis à trouver entre le respect de l'autonomie d'autrui et le droit de poursuivre ses propres objectifs en essayant de convaincre les autres.

Nous avons écrit plus haut, à propos des technologies d'amélioration, qu'au lieu de discuter des technologies en tant que telles, l'attention devrait être portée sur des caractéristiques éthiques spécifiques. Une discussion générale sur la valeur morale des technologies de persuasion a peu de chance d'être fructueuse. La discussion qu'il convient d'avoir au sujet des sciences et des technologies émergentes doit porter sur la question de savoir dans quelle mesure elles apportent des connaissances et des technologies qui représentent une rupture avec le continuum historique, que ce soit par essence ou par leur degré. A notre avis, plusieurs aspects témoignent de cette rupture, dont :

- la persuasion imperceptible ;
- la persuasion forcée ;
- la persuasion s'appuyant sur l'accès privilégié aux ressources ;

- la persuasion s'appuyant sur l'accès privilégié aux connaissances ;
- la persuasion de haute précision ;

La persuasion imperceptible est à l'étude depuis plus de 50 ans, c'est-à-dire depuis que James Vicary a prétendu avoir mené à bien une expérience de publicité subliminale au cours d'une séance de cinéma. Les messages subliminaux visuels ou auditifs sont des stimuli que la personne exposée ne perçoit pas consciemment, parce que leur durée est très brève ou parce qu'ils sont dissimulés autrement, par exemple lorsqu'un symbole est volontairement placé en périphérie d'une image. On considère généralement que les allégations de Vicary tiennent de la supercherie, et il semble qu'il y ait peu de données scientifiques prouvant que la publicité subliminale puisse modifier les préférences des consommateurs. En revanche, les effets des messages subliminaux sur l'état émotionnel et les performances ont été montrés. Selon certaines observations empiriques, ces messages pourraient procurer un sentiment de satisfaction, de relaxation ou de confiance en soi, ou inciter à agir selon ses préférences.

Ces dernières années, un nouveau type de persuasion imperceptible ou difficilement perceptible a été inventé. Les prestataires de services internet, comme Facebook et Google, recueillent des données sur le comportement des utilisateurs sur internet et les utilisent pour adapter les publicités mais aussi d'autres contenus dans le cadre de leurs services. « L'étude de contagion émotionnelle » de Facebook, publiée en 2014¹⁰, montre comment un fournisseur de médias sociaux peut parvenir à une manipulation de masse des émotions. Ce projet de recherche a été mené sans le consentement éclairé des 700 000 sujets qui y ont participé et est dénoncé à juste titre pour ne pas avoir respecté l'autonomie des participants. L'artiste et programmeur Lauren McCarthy a proposé une réponse intéressante en développant une extension de navigateur appelée « Facebook Mood Manipulator », qui permet à chaque utilisateur de Facebook d'influencer l'adaptation des contenus proposés selon ses propres préférences de manipulation émotionnelle. De cette façon, cette artiste souligne le potentiel de la manipulation imperceptible et le manque de transparence et de respect de l'autonomie qui caractérise les services internet qui adaptent leur contenu à l'utilisateur. On peut raisonnablement s'attendre à des évolutions technologiques qui rendront ces mécanismes encore plus subtils et plus envahissants.

Enfin, il serait imprudent de ne pas se préparer à la possibilité de technologies pharmaceutiques imperceptibles, ou neurologiques non invasives basées sur les radiations électromagnétiques, capables d'agir sur les processus cérébraux en temps réel. *Nous pensons que les enjeux éthiques seraient similaires à ceux que représentent les stimuli subliminaux et l'adaptation du contenu, et que la recherche dans ce domaine et l'utilisation régulière de ces technologies appellent toutes deux des mesures réglementaires, y compris la possibilité de les interdire.*

La persuasion forcée et la persuasion s'appuyant sur l'accès privilégié aux ressources. Non sans rapport avec les technologies modifiant la personnalité (voir ci-après), nous entendons par persuasion forcée l'exposition imposée aux technologies de persuasion. On peut en trouver des exemples simples dans de nombreux endroits dans le monde, par exemple lorsque les espaces

¹⁰ Adam D. I. Kramer et al. (2014), *Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks*, Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 111(24):8788-8790.

publics ou les voies de circulation (comme les entrées d'aéroport) sont remplies de publicités, et lorsque la propagande politique et idéologique occupe une place importante dans les programmes ou dans les activités menées dans le cadre de la scolarité obligatoire. La situation est similaire quand une entité publique ou privée jouit d'un monopole ou d'une position dominante sur le marché ou dans la société, et il est alors très difficile pour les clients et les citoyens d'échapper aux tentatives de persuasion. C'est pourquoi la manipulation par des acteurs qui dominent le marché, comme Google et Facebook, peut avoir des effets aussi considérables. Le pouvoir politique et le pouvoir commercial forment un critère éthique pertinent en ce qui concerne les technologies persuasives.

La persuasion s'appuyant sur l'accès privilégié aux connaissances. Les sophistes de la Grèce antique savaient que l'art et la technique de la persuasion pouvaient s'acquérir par l'éducation. Depuis lors, les sciences du marketing se sont muées en une discipline de recherche très avancée dont les profanes ne peuvent avoir que des connaissances rudimentaires. Plus le domaine d'étude est spécialisé et plus la transparence et le droit à l'autonomie sont mis en péril. Cette situation représente déjà une menace pour la démocratie, comme lorsque les campagnes électorales sont documentées et élaborées à partir des résultats de sondages permanents et de l'application des sciences du marketing.

Avec les progrès des neurosciences, nous assistons aussi à l'émergence de nouveaux domaines de recherche comme la *neuroéconomie*. Même sans l'élaboration de nouveaux dispositifs électromagnétiques pour influencer les processus cérébraux, on peut raisonnablement imaginer que l'application des neurosciences au domaine de la neuroéconomie permettra une compréhension fondamentale des mécanismes neurologiques à la base du processus décisionnel chez l'homme, qui est bien l'objectif affiché de cette sous-discipline. Il est difficile de croire que ces connaissances ne créeront pas de nouvelles possibilités de persuasion et de manipulation. Ceux qui maîtriseront ce savoir pourraient être capables de découvrir les tentatives de manipulation et d'y résister ; toutefois, il est probable qu'ils ne soient qu'une minorité, à moins que la recherche dans ce domaine et l'utilisation de ces connaissances soient réglementées d'une manière ou d'une autre, et que la majorité acquière en outre des notions scientifiques en la matière. Nous émettons toutefois l'hypothèse qu'une société dans laquelle chacun serait expert en techniques et principes de manipulation avancés ne serait sans doute pas souhaitable.

La persuasion de haute précision. D'après les connaissances actuelles, la publicité subliminale ne peut pas modifier les préférences du consommateur. Elle ne peut qu'influencer l'impulsion qui mène à agir selon les véritables préférences de l'individu. Les campagnes de marketing, en revanche, peuvent changer les préférences et les opinions par la persuasion, mais de manière peu fiable et indéterminée.

L'objectif déclaré des neurosciences et de ses domaines appliqués, comme la neuroéconomie, est de faire progresser notre compréhension de l'esprit humain en partant d'une situation principalement descriptive pour parvenir au statut de science exacte au même titre que la physique, la chimie et la biologie moléculaire. C'est également la raison de son interaction et de sa convergence avec les autres sciences exactes. Une science exacte se caractérise par la possibilité d'une application dans une discipline relevant de l'ingénierie. Comme nous l'avons indiqué précédemment, il y a de bonnes raisons de penser que s'agissant du cerveau humain, toute prédiction et tout contrôle ne sauraient

être qu'incomplets, ce qui n'exclut pas que les connaissances devraient gagner en précision¹¹. Une telle évolution constituerait non seulement une atteinte à l'autonomie individuelle, mais éliminerait même les conditions nécessaires à cette autonomie. En raison de ce risque, il convient de surveiller les ambitions scientifiques en matière de recherche quantitative, de prédiction et de contrôle de l'esprit humain.

Technologies modifiant la personnalité

Des technologies et des techniques rudimentaires visant à modifier la personnalité existent depuis un certain temps. On peut citer la lobotomie, le traitement par électrochocs, la castration physique ou chimique, les effets attendus et inattendus de plusieurs médicaments psychotropes, les thérapies comportementales et, dans la mesure où ils peuvent être qualifiés de techniques, les régimes ayant recours à la violence, à la privation de liberté, à la torture, à des camps de concentration, etc. Leur objectif déclaré a traditionnellement été de guérir ou de soulager les maladies mentales et/ou de rééduquer les criminels, en particulier ceux qualifiés « d'irrationnels » comme les auteurs d'agressions sexuelles et, selon la logique des régimes politiques autoritaires et totalitaires, les dissidents politiques, qui étaient en général considérés comme des délinquants ou des malades mentaux, voire les deux. Cela renvoie au roman dystopique d'Anthony Burgess *L'Orange mécanique*, dans lequel Alex, le personnage principal, est soumis à la « technique Ludovico », qui entend l'exposer à ses actes pour corriger ses tendances violentes.

Les sciences et les technologies émergentes offriront de nouveaux outils permettant de modifier la personnalité. Les effets des médicaments psychotropes sont de plus en plus précis et sophistiqués, comme le montre la popularité grandissante des antidépresseurs de troisième génération (ISRS). Dans certains pays, ils sont consommés régulièrement par une proportion considérable de la population. Leur principal effet semble être de modérer l'état émotionnel en limitant l'importance des émotions fortement négatives ou positives.

La stimulation cérébrale profonde (SCP) aurait des effets de modification de la personnalité qui peuvent être immédiats, importants, surprenants et spectaculaires¹². Selon nos informations, ces effets ont été réversibles et ont disparu après l'arrêt du dispositif de SCP.

De notre point de vue, aucune évolution ou presque dans le domaine des sciences et des technologies émergentes n'est aussi préoccupante d'un point de vue éthique que celle des technologies pouvant modifier la personnalité. Ce que l'on tient comme une *réalité connue*, c'est que la stimulation cérébrale profonde atteste en principe de la possibilité de technologies spectaculaires non perturbateurs modifiant la personnalité. Nous ne savons pas si ces modifications peuvent aussi être irréversibles (par exemple en utilisant un autre moyen technologique). Il est également connu, grâce à l'histoire européenne et mondiale du XX^e siècle, que les régimes totalitaires et autoritaires

¹¹ Voir notamment John D. E. Gabrieli et al (2015), *Prediction as a Humanitarian and Pragmatic Contribution from Human Cognitive Neuroscience*, *Neuron* 85:11-26.

¹² Voir notamment M. Schermer (2011), *Ethical Issues in Deep Brain Stimulation*, *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 5(17):1-5.

n'ont pas ménagé leurs efforts pour modifier les structures de pensée, les désirs et les personnalités de leur population. C'est pourquoi les technologies modifiant la personnalité sont séduisantes pour les Etats non démocratiques. La thèse défendue par Huxley dans *Le Meilleur des mondes* est que le pouvoir totalitaire et le caractère invasif de ces technologies peuvent œuvrer en synergie pour se renforcer réciproquement. Ils peuvent s'associer pour devenir un attracteur dans un espace des phases sociotechnique, pour emprunter un terme à la théorie des systèmes complexes.

Par ailleurs, l'histoire des sciences nous a appris que les *technologies câblées* fonctionnant avec des courants électromagnétiques peuvent être recréées, contrairement à ce que l'on croit, sous forme de *technologies sans fil* fonctionnant grâce au rayonnement électromagnétique, les deux systèmes permettant d'assurer la communication et le transfert d'énergie. La série télévisée *Dollhouse* envisage le scénario selon lequel il existerait un équivalent de la SCP fonctionnant sans fil, par rayonnement. Ce scénario et ceux qui lui ressemblent paraissent, aux yeux des auteurs du présent rapport, particulièrement dangereux pour la démocratie et les droits de l'homme, bien plus que la possibilité du clonage humain, à tel point que la perpétuation de la civilisation démocratique serait elle-même mise en péril. La manière de surveiller et de réglementer la recherche et l'innovation dans ce domaine est une question complexe. La recherche peut être justifiée en invoquant la souffrance (comme pour la SCP) ou le caractère criminel et le danger pour la société (comme pour la castration chimique). On sait bien, cependant, en particulier en examinant l'histoire des médicaments psychotropes, que les détournements de l'usage initial ne sont pas rares et poussent à considérer comme légitimes un nombre croissant d'applications. En outre, l'illégalité ne suffit tout simplement pas à empêcher toute utilisation injustifiée.

Les technologies sans fil sont un exemple intéressant de caractéristique éthiquement spécifique que nous analyserons brièvement pour clore ce sous-chapitre. Pour certains, une technologie sans fil telle que la stimulation magnétique extra-cérébrale est préférable à la stimulation cérébrale profonde, une méthode invasive qui implique un acte chirurgical, donc des risques. L'argument est pertinent d'un point de vue médical, et donc éthique, nous en convenons. L'élément spécifiquement éthique de la technologie sans fil dont il est question dans la série TV dont nous avons parlé plus haut (*Dollhouse*) est que certaines de ces technologies peuvent fonctionner à distance (et que leur rayon d'action est susceptible d'augmenter avec l'amélioration de la technologie). Les technologies non-invasives qui agissent à distance ont la particularité d'être difficiles à détecter. L'utilisateur peut être indétectable, non identifiable et sans avoir à répondre de ses actes. Les technologies de communication sans fil ont pour autre propriété de pouvoir plus facilement émettre un signal en mode multi-destinataires (one-to-many) et pas seulement en mode individuel (one-to-one). Les enjeux peuvent donc être plus importants. L'analyse des caractéristiques éthiques pertinentes est un exemple du type d'analyse que nous préconisons.

Les nanotechnologies comme exemple emblématique des défis liés à l'incertitude et à la complexité des évolutions

Quelles seraient les propriétés des matériaux si nous pouvions vraiment manipuler les atomes comme nous le voulons ? Cette étude serait en soi très intéressante. Je ne peux pas dire exactement ce qu'il se passerait, mais il ne fait guère de doute que lorsque nous contrôlerons l'organisation des choses à petite échelle, un éventail extrêmement large de possibilités s'offrira à nous concernant les propriétés des substances et ce que nous serons capables de faire.¹³

Les nanosciences et les nanotechnologies sont des termes généraux qui se rapportent à un certain nombre de techniques et de systèmes expérimentaux, ainsi qu'à des ensembles de connaissances scientifiques. Une grande partie de la recherche nanoscientifique et nanotechnologique est consacrée aux propriétés physiques de base d'éléments et de composés chimiques apparaissant en général sous une forme nouvelle ou inhabituelle, comme les fullerènes (des « balles de carbone ») ou les nanopoudres de métal. Une autre partie importante des nanotechnologies concerne la recherche et le développement de nouveaux matériaux physiques pour l'industrie (automobiles, peinture, logement, etc.). Enfin, les nanotechnologies prennent également part, avec les sciences médicales, les sciences de la vie et les neurosciences à une tendance que l'on peut appeler « convergence NBIC ». Les questions éthiques associées aux différents secteurs des nanotechnologies sont assez diverses ; celles portant plutôt sur les technologies convergentes sont similaires aux questions éthiques posées par la biotechnologie et par les neurosciences.

Pourtant, nous souhaiterions mettre en évidence et décrire un problème éthique d'ordre général en utilisant les nanotechnologies comme exemple emblématique, à savoir l'incertitude et la complexité au sens strict. Si la « nanoéthique », un domaine d'étude relativement récent, s'intéresse à toute une série de questions¹⁴, la question de l'incertitude et de la complexité doit selon nous être considérée comme le problème prédominant et le plus important, un avis corroboré par un récent rapport du Conseil de l'Europe¹⁵.

Notre définition de l'incertitude au sens strict, ou simplement de *l'incertitude*, sera celle de l'économiste Frank Knight (adaptée par la suite pour la gouvernance technologique et environnementale par Brian Wynne¹⁶) selon laquelle l'incertitude s'oppose au *risque*. On se trouve face à une situation de *risque* lorsque le résultat d'un certain phénomène ou d'une certaine décision ne peut pas être prévu avec certitude mais tout de même clairement défini par un ensemble d'issues

¹³ Richard P. Feynman 1959, *Plenty of Room at the Bottom. Talk to the American Physical Society*, disponible en ligne : http://www.pa.msu.edu/~yang/RFeynman_plentySpace.pdf.

¹⁴ Voir notamment Kamilla Kjølberg & Fern Wickson (2007), *Social and Ethical Interactions with Nano: Mapping the early literature*, NanoEthics 1: 89-104, et (2010), *Nano meets Macro: Social Perspectives on Nanoscale Sciences and Technologies*, Pan Stanford Publishing: Singapour.

¹⁵ « Nanotechnologie : la mise en balance des avantages et des risques pour la santé publique et l'environnement », Doc. 13117, rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, rapporteur : M. Sudarenekov.

¹⁶ Brian Wynne (1992), *Uncertainty and environmental learning – reconceiving science in the preventive paradigm*, Global Environmental Change 1992 ; 2: 111 – 27.

possibles (« espace mesurable ») dont la probabilité peut être quantifiée de manière fiable et significative. Dans le cas de *l'incertitude au sens strict*, cette probabilité ne peut pas être quantifiée de manière fiable et significative. Il existe une forme particulière d'incertitude, *l'ignorance*, pour laquelle l'ensemble des issues possibles n'est que partiellement connu. Parmi les cas célèbres d'ignorance, on peut citer les surprenants effets secondaires sur la santé et sur l'environnement de l'amiante, du DDT et de la thalidomide. Il y a un rapport entre incertitude et complexité, car le comportement d'un composé chimique ou d'une technologie peut être bien défini et compris dans des conditions simples et contrôlées d'un laboratoire, mais être totalement nouveau et surprenant dans des conditions plus complexes et moins contrôlables dans l'organisme ou dans l'environnement normal. Dans ces conditions d'incertitude et de complexité, il est impossible de connaître à l'avance l'efficacité des procédures ordinaires d'évaluation et de gestion des risques pour détecter et prendre en charge les préjudices et les dangers. Plus grave encore, il est impossible de garantir qu'en situation réelle, on ne sera pas livré à l'incertitude, à l'ignorance et à la complexité. C'est pourquoi les méthodes d'évaluation/de gestion des risques sont faillibles.

Il y a deux explications à l'importance particulière de l'incertitude et de la complexité dans le domaine des nanotechnologies. La première se rapporte à la nature des nanostructures et la seconde aux imaginaires sociotechniques des nanotechnologies.

« Nano », qui signifie littéralement « nain », est un préfixe du système métrique correspondant à un millionième (10^{-9}), comme dans le cas du nanomètre (nm), ou 10^{-9} m. En principe, une nanostructure désigne toute structure atomique ou moléculaire dont la dimension est inférieure à 100 nm, ou 300 nm (les définitions varient). Selon cette définition, la plupart des structures chimiques connues, comme l'eau, le sucre et l'air que l'on respire seraient qualifiées de nanostructures. Toutefois, ce n'est pas de cette façon que l'on emploie généralement le terme « nano ». Les sujets de recherche en nanotechnologie sont plutôt les nouvelles structures moléculaires et atomiques, comme les fullerènes et le nano-argent. Leur valeur réside dans leurs *remarquables propriétés physiques et chimiques*. Ces structures peuvent en effet avoir une activité chimique bien supérieure à celle de leurs structures voisines mieux connues, essentiellement grâce aux effets quantiques et à un plus grand rapport surface/masse. En outre, leurs propriétés chimiques peuvent être différentes et *surprenantes*. C'est la raison pour laquelle les nanotechnologies provoquent une telle effervescence. Par conséquent, il faut s'attendre à ce que la mise en circulation de ces substances et de ces matériaux dans la société et dans l'environnement soit source d'incertitude et de complexité, pour laquelle les procédures ordinaires d'évaluation et de gestion des risques peuvent être inefficaces. Les scientifiques et les autorités réglementaires ont intensément débattu ces problèmes au cours des 10 dernières années, particulièrement en Europe et en Amérique du Nord. En effet, il a même entraîné des contestations politiques au sein de l'Union européenne, entre la Commission et le Parlement. Cette contestation est en partie motivée par la nécessité de mettre au point des instruments réglementaires distincts pour prendre en charge les aspects des nanomatériaux relatifs à la sécurité, et notamment de déterminer si l'on peut se fier à l'évaluation ordinaire des risques ou si l'on doit appliquer des principes et des mesures de précaution. Pour la même raison, les nanotechnologies ont dans certains cas été déclarées impossibles à assurer par les compagnies d'assurance en raison de la suspicion d'une incertitude et d'une ignorance les plus complètes.

En résumé, pour des raisons scientifiques précises, on peut attendre des nanostructures qu'elles aient des effets secondaires surprenants qui ne peuvent être anticipés ni contrôlés à l'avance. Il reste encore à déterminer dans quelle mesure il sera possible de les détecter et de les évaluer a priori et de les contrôler a posteriori, ou si nous devons tirer de nouveaux « enseignements tardifs » ou faire face au dilemme de Collingridge, comme dans le cas de l'amiante, du DDT ou de la thalidomide.

L'incertitude et la complexité découlant des nanotechnologies sont toutefois associées à notre deuxième motif de préoccupation, à savoir la croyance scientifique dans le *contrôle*, qui fait partie des imaginaires sociotechniques dominants en la matière. Cette croyance a en effet déjà été exprimée par Feynman dans sa célèbre conférence de 1959 qui a joué un rôle déterminant dans l'élaboration des politiques de recherche et dans le financement de la recherche dans ce domaine. Feynman a ainsi déclaré :

« [...] lorsque nous contrôlerons l'organisation des choses à petite échelle, un éventail extrêmement large de possibilités s'offrira à nous concernant les propriétés des substances et ce que nous serons capables de faire [...] »

Cette phrase montre en effet qu'il n'a aucun doute concernant l'éventualité que l'on ne puisse jamais parvenir à ce contrôle, et qu'il n'a même pas conscience de cette question. Selon ce type d'imaginaire scientifique, les propriétés des substances sont le résultat calculable de l'association de la physique et de la chimie. Il n'est pas tenu compte de la différence entre les résultats théoriques et les propriétés calculables et mesurables dans des conditions simples et contrôlées en laboratoire, et les propriétés et comportements qui résultent d'interactions complexes dans l'environnement et dans le « monde de la vie » de l'homme (« ce que nous serons capable de faire »). Feynman a exprimé cette idée de manière encore plus explicite lors d'une autre conférence :

« Enfin, nous ferons quelques remarques sur la raison pour laquelle les systèmes linéaires sont si importants. C'est simple : parce que nous pouvons les résoudre ! La plupart du temps, nous résolvons donc des problèmes linéaires. Ensuite (et c'est le point le plus important), il se trouve que les lois fondamentales de la physique sont souvent linéaires. [...] C'est pourquoi nous passons autant de temps à travailler sur des équations linéaires. En effet, si nous comprenons les équations linéaires, nous sommes prêts, en principe, à comprendre beaucoup de choses. »¹⁷

Cependant, le monde réel regorge d'interactions non linéaires. Il s'agit de schémas comportementaux dans lesquels les effets – les sorties – ne sont pas systématiquement proportionnels aux causes – aux entrées. L'apport permanent de nutriments dans un lac peut par exemple provoquer un changement du degré d'eutrophisation, mais le moment précis du basculement vers un nouvel état n'est pas lié de façon continue à la quantité de nutriments ajoutée. Ainsi, la non-linéarité de la nature implique le plus souvent une certaine complexité (interaction avec les systèmes environnants) et, dans de nombreux cas, l'impossibilité de réaliser un contrôle et des prévisions avec précision.

¹⁷ Richard P. Feynman (1963), *The Feynman Lectures on Physics*, Volume 1, chapitre 25, p. 4-5.

La conséquence de cette situation (l'association de la production nanotechnologique de nouvelles sources d'incertitude et de complexité d'une part et de la croyance scientifique dans le contrôle d'autre part) est l'apparition d'une dissonance cognitive particulière dans les imaginaires sociotechniques. Cela n'a jamais été aussi clair que lors de l'une des premières conférences de prospective sur les nanotechnologies en 1995, pendant laquelle le célèbre scientifique Marvin Minsky a d'abord tenu des propos de l'ordre de l'utopie scientifique transhumaniste¹⁸ :

« [...] Je suis consterné par le nombre de personnes qui sont prêtes à accepter la mauvaise affaire qu'on leur propose. Nous devrions insister davantage sur l'amélioration de notre cerveau et de notre corps. [...] Ce qui m'énerve encore plus, c'est que nous ne sommes capables de vivre qu'une centaine d'années, juste à cause de quelques erreurs dans l'évolution. Lorsque nous pourrions concevoir une nouvelle forme de nous-mêmes, nous préciserons nos intentions dans le même temps. »

A la fin de la conférence, un des membres de l'assistance lui a demandé s'il s'attendait à l'apparition d'une culture de *hackers* des nanotechnologies. D'après les actes de la conférence, il a répondu comme suit :

« Il y a des hackers, et il y a des crackers. [...] Il me semble que nous devons trouver un moyen de maintenir une certaine transparence, pour que l'on puisse arrêter ceux qui ont de mauvaises intentions avant qu'ils ne causent trop de dégâts. Ce ne sera pas facile à faire. Il se pourrait que nous devions renoncer à notre vie privée. Il y a des choses effrayantes dans l'univers. Les quasars, par exemple, semblent être des galaxies qui ont explosé à la suite d'un événement terrible. Je me demande combien d'entre eux étaient des projets d'expositions scientifiques qui ont mal tourné. »

D'un côté le contrôle total de la Nature est à notre portée, de l'autre nous risquons de détruire la galaxie. Le même genre de trope est utilisé dans ses premiers écrits par Eric Drexler, l'un des principaux partisans de l'initiative nationale des Etats-Unis en faveur des nanotechnologies, qui prédisait d'une part la solution définitive à tous les problèmes environnementaux grâce aux nanotechnologies, et d'autre part inventait dans le même livre le scénario de la « gelée grise » (*grey goo*) dont s'est emparé par la suite la culture populaire. Cette hypothèse envisage la création accidentelle de nanomachines autorépliquantes qui pourraient détruire la biosphère de toute la planète et la transformer en « gelée grise ».

Ce genre de dissonance cognitive immodérée dans le domaine public se fait plus rare. Une tension fondamentale subsiste toutefois dans la communauté scientifique (un « collectif de pensée », selon les termes de Ludwig Fleck¹⁹) qui crée et introduit dans le monde de l'incertitude, mais qui, en raison de son style de pensée, a du mal à comprendre. Pourtant, à cause du niveau de technicité nécessaire à l'évaluation et à la gestion de la sécurité, des préjudices et des dangers, il est inévitable que les experts recrutés pour cette tâche soient issus des mêmes collectifs de pensée (ou de collectifs similaires). La réponse logique à ce genre de tensions dans les sociétés modernes est de les

¹⁸ Markus Krummenacker et James Lewis (1995) : *Prospects in nanotechnology: toward molecular manufacturing*, Wiley, p. 195 sqq.

¹⁹ Ludwig Fleck (1935/1979), *The Genesis and Development of a Scientific Fact*, (édité par T.J. Trenn et R.K. Merton, préface de Thomas Kuhn) Chicago : University of Chicago Press.

contrecarrer en instaurant d'autres types d'expertise au niveau auquel se prennent les décisions institutionnelles ainsi qu'aux niveaux supérieurs. Ainsi, une expertise environnementale, éthique et juridique pourrait être mise en place dans les institutions qui surveillent les évolutions scientifiques et technologiques en insistant particulièrement sur les alertes précoces liées à l'incertitude et à la complexité. On pourrait considérer que l'Agence européenne pour l'environnement est un exemple d'institution pouvant agir comme contrepoids. Dans ce cas, sa fonction résulte davantage des événements historiques qu'elle ne s'inscrit dans un cadre politique et juridique. Le Conseil international pour la science (CIUS) a pris part à l'élaboration d'un cadre réglementaire pour l'échange de substances chimiques dangereuses, d'abord en organisant des discussions au sein de la communauté scientifique avant d'agir au niveau du droit international (et national). Le principal défi consiste à mettre sur pied des structures de gouvernance qui soient à la fois adaptées à la complexité du domaine et efficaces dans la réalisation de ses objectifs, comme la sûreté et la sécurité. Le Conseil de l'Europe peut jouer un rôle dans le développement d'une réflexion politique et institutionnelle sur le sujet, en concevant un cadre institutionnel permettant d'améliorer la sécurité des citoyens, des sociétés et de l'environnement.

Les TIC comme exemple emblématique des défis liés à l'autonomie et à la vie privée des êtres humains

« [...] il comprit que lorsque l'on désire garder un secret on devait aussi se le cacher à soi-même. ²⁰ »

Il n'est pas nécessaire que le présent rapport fasse écho aux discussions amplement argumentées sur les questions éthiques que soulève la protection de la vie privée et des données. Le droit au respect de la vie privée est reconnu depuis longtemps comme un droit fondamental, et celui de ne pas être exposé à une surveillance illégale et contraire à l'éthique par les autorités et par des entreprises privées s'il n'est pas facile à faire appliquer fait l'objet d'un débat intense dans de nombreux pays.

Cependant, dans le présent rapport concernant les aspects des sciences et des technologies émergentes qui posent des questions éthiques, trois observations nous semblent pertinentes. La première porte sur la convergence du recueil de données vers ce que l'on appelle les mégadonnées. La deuxième a trait aux acteurs de la collecte et du stockage de données. Enfin, la dernière se rapporte aux effets des mégadonnées sur la condition humaine et sur la pénétration des technologies de surveillance dans le « monde de la vie ».

Convergence vers les mégadonnées

La législation et la réglementation en vigueur concernant la protection de la vie privée et des données (PPD) porte en général sur les technologies, les applications, les registres et les acteurs pris séparément. Les dossiers médicaux sont soumis à un régime de gestion particulier de PPD, les cartes de paiement à un deuxième, et les médias sociaux à un troisième.

Grâce à l'interconnexion et à la compatibilité croissantes des systèmes d'acquisition, de stockage et de transfert de données, la possibilité de créer des ensembles complets de données à caractère personnel, portant sur des facettes toujours plus nombreuses de la vie privée, est toutefois devenue une réalité sociotechnique. Un individu moyen de la société moderne laisse déjà des milliers de traces numériques en une journée. Parmi elles, citons à titre d'exemple : les coordonnées spatiotemporelles via le smartphone ; les données de communication via le téléphone et l'ordinateur personnel, y compris le contenu de tous les messages ; les informations de paiement (nature, lieu, montant) via l'utilisation de cartes de crédit ou de débit ; les données sur l'utilisation de transports publics (lieu, moment) via la carte de transport à puce ; les données détaillées sur l'utilisation de l'électroménager si le ménage est équipé d'un compteur électrique intelligent (qui peut en principe fournir des informations allant jusqu'au choix de la chaîne de télévision, bien que ce soit en général illégal) ; les enregistrements des caméras de surveillance dans les lieux publics ; etc. Comme il est décrit dans le rapport de l'Institut Rathenau, cette réalité pourrait s'étendre à l'avenir avec l'augmentation de la quantité d'informations biophysiques ou sur la santé contrôlées par des

²⁰ De George Orwell, 1984

dispositifs de santé personnels, des vêtements intelligents et d'autres éléments constitutifs de l'internet des objets. On peut obtenir de très nombreuses données supplémentaires en analysant un échantillon sanguin pour déterminer le taux de protéines et la structure ADN. En outre, les appareils de surveillance à distance sont de plus en plus perfectionnés. L'entreprise norvégienne Squarehead Technology propose par exemple « des systèmes perfectionnés composés d'ensembles de micros pour la capture audio et le zoom acoustique », d'après la page d'accueil de son site web²¹. Cela laisse en effet entrevoir un avenir sociotechnique dans lequel on pourra écouter et enregistrer à distance une conversation précise au milieu d'une foule. Nous recommandons d'accorder plus d'attention à la globalité de cette réalité qui est supérieure à la somme de ses parties et pour laquelle le traitement séparé de chaque application ne suffit plus.

Qui nous surveille ?

Dans le roman d'Orwell *1984*, la surveillance est assurée par « Big Brother », l'incarnation parfaite du gouvernement totalitaire. En effet, le XX^e siècle nous a appris que les régimes autoritaires et totalitaires s'appuient sur les technologies de surveillance avec lesquelles ils agissent en synergie ainsi qu'avec les technologies persuasives et celles modifiant la personnalité, comme nous l'avons vu précédemment. Plus Big Brother est renseigné, et plus il est facile pour lui de persuader, de transformer et de contrôler ses citoyens. L'existence même de technologies de surveillance extrêmement sophistiquées et d'infrastructures d'acquisition et d'échange de données très connectées représente donc un risque pour la démocratie, car l'association de ces technologies et de ces infrastructures à un Etat qui souhaite les utiliser sur ses citoyens est un attracteur dans un espace des phases sociotechnique. Les nombreux scandales publics de ces dernières années témoignent aussi de l'apparition d'un type de régime politique qui, par bien des aspects, appartient aux démocraties libérales, mais qui met tout de même en place des politiques de collecte de données à grande échelle sur ses propres citoyens ainsi qu'à l'étranger. Les initiatives de gouvernance internationale n'ont à ce jour manifestement pas permis de régler cette situation.

Ce qui est toutefois nouveau dans la situation actuelle, c'est l'apparition de grandes entreprises privées disposant de bases de mégadonnées qui forment le pilier de leur modèle commercial. Facebook et Google en sont deux exemples remarquables qui cherchent consciencieusement à étendre l'ensemble de données à recueillir – à tel point que Facebook a exprimé le souhait d'enregistrer à volonté les sons provenant de l'environnement de chaque utilisateur – précisément parce qu'un ensemble complet de données est de toute évidence bien plus intéressant sur le plan de l'information. D'une manière générale, le respect de l'autonomie et le droit à la vie privée sont mis en danger par des entreprises adoptant ce type de modèle commercial, et les citoyens, la société civile ou les pouvoirs publics semblent avoir été incapables jusqu'à présent de ralentir l'expansion de ces pratiques de collecte massive de données. L'ampleur de ce phénomène semble appeler une action coordonnée à l'échelle internationale.

Enfin, il conviendrait de ne pas oublier que la disponibilité des TIC et des médias sociaux implique que le citoyen moyen dans une société moderne est également capable de commettre des actes

²¹ Voir <http://www.sqhead.com/>

pouvant porter atteinte aux droits à la vie privée et à la confidentialité d'autrui. Bon nombre de ces actes seraient en principe illégaux, comme le fait de se procurer un échantillon biologique (par exemple des cheveux ou de la salive) et d'analyser l'ADN qu'il contient, ou de lire sur un ordinateur ou un téléphone des messages adressés à des tiers. Ils sont pourtant si faciles à réaliser que des cadres réglementaires devraient être élaborés en se fondant sur l'hypothèse que ces faits se produiront fréquemment. Certains d'entre eux seront par ailleurs légaux, comme la traque furtive (« stalking ») pour recueillir des informations sur d'autres utilisateurs des médias sociaux et d'internet. Les droits à la vie privée et à la confidentialité peuvent ainsi être déjà menacés par une analyse habile des informations accessibles au public.

Le panoptique, la gouvernementalité et le droit à la vie privée

Nous souhaitons mettre en garde contre un argument souvent entendu dans les débats éthiques et politiques sur le respect de la vie privée et la protection des données. Il consiste à dire que les habitudes de nombreux utilisateurs des médias sociaux montrent qu'ils ne tiennent pas au respect de leur vie privée ni à leur confidentialité, et que le droit au respect de la vie privée est par conséquent obsolète et sans objet.

Tout d'abord, ce type d'argument facilite la tâche de grands acteurs des secteurs public et privé dont les intentions en ce qui concerne la collecte massive de données ne semblent pas immédiatement claires et transparentes pour les citoyens. L'exhibitionnisme n'est pas un consentement à la surveillance et aux abus.

Deuxièmement, il conviendrait de ne pas sous-estimer l'habileté et la précision avec lesquelles les jeunes choisissent par exemple le contenu qu'ils partagent ou non sur internet. On peut voir, dans la construction méticuleuse d'une image sur les médias sociaux, une façon d'affirmer son droit au respect de la vie privée.

Enfin, et c'est le point le plus important, l'argument selon lequel le droit au respect de la vie privée est obsolète ne tient pas compte de la différence qualitative que représente la convergence des mégadonnées et de la collecte globale de données. L'enjeu est non seulement le risque d'abus mais aussi, plus grave encore, la possibilité de vivre au quotidien sans être visible en permanence. Cette situation renvoie à la littérature et au *Panoptique*, qui selon la conception originale de Bentham, était un modèle de prison. Comme l'a défendu Michel Foucault, le développement, au XIX^e et au XX^e siècles, des Etats modernes qui s'intéressaient toujours plus aux détails de la vie (et des capacités) de leurs citoyens, a provoqué un changement dans la manière d'exercer le pouvoir. Les Etats sont devenus moins enclins à employer la violence directe pour régir la vie des citoyens. De leur côté, ceux-ci, connaissant l'intérêt que leur porte le gouvernement et sachant qu'ils sont susceptibles – ou pas – d'être observés, ont acquis une discipline intérieure qui les incite à appliquer d'eux-mêmes la volonté du gouvernement. Foucault a appelé ce phénomène la *gouvernementalité*.

Il est important de noter que la gouvernementalité est une caractéristique des Etats modernes en général, y compris des démocraties libérales naissantes. En outre, la biopolitique des Etats a bénéficié au XX^e siècle du développement d'un marché de la consommation toujours plus puissant

qui, avec l'aide des sciences du marketing, a inventé de nombreux besoins et désirs nouveaux. Dans les pays riches, on constate avec surprise l'apparition de nombreux problèmes de santé : troubles alimentaires, insatisfaction persistante de sa propre apparence physique, en particulier chez les femmes, et manque pathologique d'estime de soi et de motivation. Il est probable que le *panoptique* créé par les TIC ne fasse qu'aggraver cette situation.

De façon plus générale, certains psychologues, comme Emilio Mordini, affirment que le droit au respect de la vie privée et la possibilité d'effectuer ses activités quotidiennes sans être vu, surveillé ou remarqué sont essentielles au développement d'une personnalité équilibrée. En effet, dans leur ouvrage, Mordini et Paul de Hert, ainsi qu'Eugenio Mantovani examinent une affaire judiciaire italienne dans laquelle le tribunal s'est prononcé en faveur du requérant, une personne handicapée qui se plaignait de l'absence d'installations adaptées qui lui permettraient de pratiquer des activités indispensables en extérieur :

« [...] le tribunal a considéré que la notion de respect de la « vie privée » devait être envisagée au sens large consistant à « assurer le développement, sans ingérences extérieures, de la personnalité de chaque individu ». ²²

La situation actuelle de convergence vers des mégadonnées globales réalisée par des acteurs des secteurs public et privé ainsi que par les citoyens eux-mêmes, constitue dans bien des cas une expérience sociale à grande échelle. Jamais auparavant autant de données portant sur autant d'individus n'ont été stockées dans autant d'endroits. Il plane une grande incertitude sur la manière dont cette tournure des événements pourrait peser sur le droit à la vie privée en tant qu'élément fondamental de la condition humaine, nécessaire à l'épanouissement personnel. Cette incertitude est en soi une préoccupation majeure.

²² Paul de Hert et Eugenio Mantovani (2010), *The EU Legal Framework for the E-Inclusion of Older Persons*, in Emilio Mordini et Paul de Hert (éd.), *Ageing and Invisibility*, IOS Press, Amsterdam, pp 83-120.

Applications et domaines médicaux et non médicaux

Nous nous intéresserons maintenant à trois aspects qui sont moins développés dans le présent rapport, mais qui n'en sont pas moins importants ou pertinents vis-à-vis du débat sur les questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes. Le premier d'entre eux concerne la pertinence du point de vue éthique de la distinction entre le domaine médical et le domaine non médical. Nous avons deux observations à faire à cet égard.

Nous tenons d'abord à souligner l'importance de l'une des principales conclusions du rapport de l'Institut Rathenau « De Bio à la convergence NBIC », à savoir que les applications technologiques qui étaient précédemment presque exclusivement réservées au domaine médical sont maintenant utilisées dans d'autres domaines, comme les soins à domicile, le sport, les activités de détente et de loisirs, et la vie professionnelle. Même si ce phénomène améliorera sans aucun doute la santé et d'autres aspects de la vie de nombreuses personnes, il représentera également de nouveaux risques et de nouvelles menaces, en particulier concernant la vie privée. Le rapport de l'Institut Rathenau cite une série d'exemples de ces applications. Les conséquences au niveau éthique sont assez claires : il est nécessaire d'accorder une plus grande attention aux biotechnologies et aux technologies y afférentes dans les domaines extérieurs à la recherche et à la pratique médicales ainsi qu'au secteur de la santé. Si l'on veut œuvrer pour la *bioéthique*, il ne sera plus suffisant de se focaliser sur les domaines médicaux. Il est par conséquent tout à fait justifié d'élargir la portée des travaux d'institutions comme le DH-BIO.

Pour autant, on peut aussi remarquer une tendance à plus long terme vers une *expansion* du domaine médical et vers un *effacement* de la frontière entre domaine médical et domaine non médical. Cette limite a toujours été soumise à des changements d'origine scientifique, culturelle ou politique ; on peut à cet égard se rappeler l'histoire de la psychiatrie. Il semble cependant clair que des processus de *médicalisation* à long terme se mettent en place, sous l'effet desquels les normes définissant la normalité physiologique et fonctionnelle deviennent plus impérieuses et plus précises, tandis que les déviations par rapport à ce qui est considéré comme normal sont de plus en plus vues comme pathologiques et nécessitant des interventions ainsi que des soins médicaux. Cette tendance se manifeste particulièrement dans l'attention médicale croissante portée aux facteurs de risques de maladies et d'affections (potentielles) futures. Ses conséquences globales restent sujettes à controverse. Tandis que certains mettent en avant les bénéfices sur la santé résultant d'une meilleure évaluation et gestion des risques, d'autres insistent sur les effets collatéraux aux niveaux individuel et collectif. Parmi ces derniers, on évoquera une angoisse de chacun pour sa santé et une évolution de la société vers ce que l'on appelle une « culture thérapeutique », dans laquelle les problèmes que l'on considérait précédemment comme sociaux ou politiques deviennent une question de santé individuelle. Il est probable, à notre avis, que ces tendances seront renforcées par l'élaboration et la disponibilité des technologies de surveillance de la santé pour les particuliers. Nous ne sommes pas certains de savoir dans quelle mesure ces dernières devraient faire l'objet d'une réglementation éthique internationale ; il est toutefois évident qu'elles représentent bien la

complexité et l'ambiguïté des conséquences globales sur la santé des innovations dans ce domaine. La quantité n'est pas toujours un gage de qualité, tant s'en faut²³.

²³ Outre les lectures « classiques » du problème de la médicalisation, notamment d'Ivan Illich, voir Elliott S. Fisher et H. Gilbert Welch (1999), *Avoiding the unintended consequences of growth in [medical care](#) – how might more be worse?* Journal de l'American Medical Association, 281 : 446-453.

Fractures mondiales et accès équitable

Notre deuxième observation concerne l'un des sujets les plus débattus dans le domaine de la nanoéthique et de l'éthique des TIC : la nanofracture et la fracture numérique.

Le terme de « fracture » technologique désigne de façon elliptique la situation d'inégalité dans la diffusion et dans l'accès aux technologies, du point de vue matériel ainsi qu'au niveau des connaissances nécessaires pour les utiliser. Ces fractures existent au sein des Etats comme à l'échelon international. Elles se manifestent notamment entre les différentes couches sociales au sein même d'un pays. On sait aussi qu'il existe d'importantes inégalités de cette nature entre différents pays et de manière systématique entre différentes régions du monde. Comme on peut s'y attendre, les fractures mondiales correspondent dans une large mesure aux différences de richesse et de développement humain, et contribuent à les renforcer.

Les différences de richesse entre les nations sont importantes des points de vue éthique et politique. Elles sont intéressantes pour les travaux d'institutions comme le DH-BIO car l'égalité, la justice et l'équité sont des questions qui relèvent de préoccupations éthiques. En effet, les différences de richesse peuvent avoir des conséquences directes sur les libertés et les droits fondamentaux. L'accès assuré à l'approvisionnement alimentaire et énergétique peut par exemple être mis en péril par l'apparition de nouvelles technologies. Cela peut se produire lorsque les infrastructures de base d'une société sont modifiées par l'adoption de technologies, à tel point que les individus, les couches sociales ou les populations qui n'ont pas accès aux technologies ou n'ont pas les compétences nécessaires sont condamnées à l'exclusion. Ainsi, les controverses autour des cultures génétiquement modifiées en Inde et en Amérique latine ne portaient pas au premier abord sur la sécurité alimentaire et environnementale (comme en Europe), mais sur la sécurité alimentaire dans un contexte de dépendance croissante à des biotechnologies agricoles onéreuses. Dans le même ordre d'idées, on voit comment de plus en plus de services de protection sociale dans les Etats européens reposent sur l'accès des citoyens à des ordinateurs personnels et à internet, ainsi qu'à leur capacité de s'en servir. Le développement et l'application des sciences et des technologies émergentes devraient faire l'objet d'un suivi eu égard au risque d'exclusion des infrastructures essentielles qu'elles représentent.

Utilisation des technologies convergentes à des fins militaires

Enfin, bien qu'il ne s'agisse pas de notre principal domaine d'expertise, nous tenons à faire remarquer que les lignes directrices et les activités éthiques ne portent guère sur les aspects éthiques d'une utilisation à des fins militaires. Il est pourtant évident que les technologies persuasives et modifiant la personnalité, l'amélioration des capacités, la surveillance de masse, l'absence de traçabilité des agents bioactifs de taille nanométrique, les marqueurs et les dispositifs de mesure, les systèmes robotisés autonomes, etc., soulèvent bon nombre de problèmes qui deviennent particulièrement aigus dans le contexte d'une utilisation militaire et en temps de guerre. Même si certaines applications ne sont pas encore devenues réalité, l'utilisation de drones semi-automatiques et de médicaments améliorant les capacités en contexte de guerre est largement documentée. Nous conseillons aussi au DH-BIO de consulter le site web de l'« Institute for Soldier Nanotechnologies »²⁴ qui propose des exemples concrets, voire réellement choquants, des activités de recherche militaire en cours dans ce domaine.

Il existe une gouvernance globale internationale des armes nucléaires et des armes biologiques et chimiques. Nous n'avons pas de vue d'ensemble des institutions équivalentes pour régir l'utilisation de la robotique, des nanotechnologies, des neurotechnologies et des technologies convergentes en temps de guerre ; nous craignons qu'elles ne soient guère développées. Nous pensons que le Conseil de l'Europe est bien placé pour adopter un point de vue global sur la situation et pour examiner les mesures à prendre.

²⁴ <http://isnweb.mit.edu>

3. Incidences sur la protection de la dignité et de l'identité humaines, du droit à l'intégrité et d'autres droits de l'homme et libertés fondamentales

Nous allons maintenant examiner brièvement ce que nous considérons comme les enjeux prioritaires que les questions éthiques évoquées dans le chapitre précédent représentent pour les libertés et les droits fondamentaux.

Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine

La Convention d'Oviedo porte sur les applications de la biologie et de la médecine. Comme nous l'avons vu précédemment, près de 20 ans après la rédaction de la convention, d'autres sciences et technologies posent aussi des défis éthiques pour les droits de l'homme et la dignité de l'être humain. Dans l'analyse qui suit, nous ne ferons donc pas de distinction entre les applications technologiques que l'on peut classer dans les domaines de la biologie et de la médecine, et les autres.

En gardant cela à l'esprit, on constate que plusieurs droits protégés par la Convention d'Oviedo sont en jeu du fait des sciences et des technologies émergentes :

Article 1 : dignité, identité et intégrité de tous les êtres humains. Notre examen des neurosciences comme exemple emblématique comprenait un certain nombre de menaces pour la dignité, l'identité et l'intégrité.

L'identité est menacée de façon individuelle et collective par les technologies persuasives et par celles modifiant la personnalité, et de façon collective par les technologies d'amélioration de l'humain qui pourraient mener à une situation de spéciation, voire à l'apparition de nouvelles formes de vie, qui associent la machine, le corps et la conscience. Elle est également mise en péril par la surveillance globale, si les conditions nécessaires au développement de la personnalité ne sont pas réunies en raison de l'impossibilité d'avoir une vie privée ou d'exercer son droit au respect de la vie privée.

L'intégrité peut être menacée si la personne fait l'objet de pressions directes ou indirectes, ou est contrainte de se soumettre aux technologies d'amélioration, tandis que l'intégrité mentale est susceptible de subir les effets collatéraux des technologies modifiant la personnalité.

Il est toujours difficile de définir la *dignité*. Nous considérons toutefois que tous les exemples cités dans le présent paragraphe portent également atteinte à la dignité humaine, tout comme la persuasion forcée ou imperceptible, ou encore la modification de la personnalité.

Notre thèse selon laquelle l'identité humaine est menacée traduit une position très radicale ; la charge de la preuve pesant sur ceux qui la défendent peut être élevée. Pourtant, comme nous l'avons expliqué précédemment, la gouvernance des sciences et des technologies émergentes ne laisse pas d'autre choix que de fonder ses décisions sur des imaginaires et des tendances, et pas

seulement sur des réalités matérielles, sans quoi les mesures seront inévitablement prises trop tard. D'où la proposition du principe de précaution, de la recherche et de l'innovation responsables (dans l'Union européenne) et de la gouvernance par anticipation (aux Etats-Unis). Nous souhaiterions également mentionner les observations de la philosophe Hannah Arendt sur la surprenante malléabilité de la condition humaine : alors que les auteurs révolutionnaires des constitutions américaine et française avaient imaginé un ensemble de droits de l'homme inaliénables et éternels, trouvant leur origine dans la *lex naturalis*, le XX^e siècle a montré non seulement que les droits de l'homme pouvaient être violés, mais que la condition humaine pouvait être transformée radicalement, au point de les rendre inapplicables, inconcevables et en fin de compte inexistantes. Que signifiaient l'identité et la dignité humaines pour les survivants des camps de concentration qui ne se souvenaient plus de leur nom ni de leur histoire personnelle ? A ce stade, il est utile d'observer le contraste entre *Le Meilleur des mondes* et *1984*. Alors que dans *1984*, Orwell développe principalement le thème de l'oppression violente, *Le Meilleur des mondes* décrit une société dans laquelle cette oppression n'est plus nécessaire parce que les désirs de l'homme pour ses droits et ses libertés ont changé. L'identité, la dignité et l'intégrité telles que nous les connaissons n'existent plus. Nous pensons que le scénario imaginé dans *Le Meilleur des mondes* n'est plus inconcevable ni tout à fait improbable.

Article 2 – Primauté de l'être humain. Ce principe est clairement remis en cause aujourd'hui, à l'heure où des acteurs publics et privés effectuent des recherches et des innovations pour mettre au point de nouveaux moyens technologiques de collecte massive de données et de persuasion. Il est également menacé par la recherche expérimentale sur des sujets humains, source inévitable d'incertitude quant à ses effets collatéraux, notamment dans le cas d'intervention sur le cerveau humain, qui est connu pour être un réseau complexe de neurones interconnectés pour lequel des effets secondaires sont a priori à attendre.

Article 3 – Accès équitable aux soins de santé. Ce principe est menacé par les écarts qui règnent dans le monde, comme la fracture numérique et la nanofracture, dans la mesure où les évolutions technologiques créent ou modifient des infrastructures, ce qui exclut ceux qui n'ont pas accès à ces technologies ou n'ont pas les connaissances pour les utiliser. Nous en avons cité des exemples précédemment.

Article 10 – Vie privée. Dans la Convention d'Oviedo, ce principe est invoqué dans le cas d'informations relatives à la santé. L'émergence de la collecte massive de données, les mégadonnées et l'effacement de la frontière entre domaine médical et domaine non médical nous enseignent que des éléments allant au-delà des informations relatives à la santé telles qu'on les conçoit habituellement peuvent être décisifs pour garantir la possibilité d'exercer et de défendre son droit à la vie privée. En effet, une simple carte de paiement ou un compteur électrique intelligent peuvent nuire à ce droit si leur utilisation n'est pas réglementée.

Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales

Nous avons jugé utile de revenir non seulement sur la Convention d'Oviedo mais aussi sur la Convention européenne des droits de l'homme. Comme nous le montrerons brièvement ci-après, il

est utile d'identifier toute l'étendue des enjeux éthiques liés aux sciences et aux technologies émergentes. Nous examinerons donc succinctement la pertinence de deux articles dans lesquels la portée ou le champ d'application des droits de l'homme et des libertés sont plus vastes que ceux qui apparaissent d'emblée dans la Convention d'Oviedo.

Article 8 – Droit au respect de la vie privée et familiale. Notre seule observation à ce sujet est que l'on constate que ce droit n'est pas limité aux applications de la biologie et de la médecine, mais a une portée générale. L'article prévoit une exception particulière à l'exercice de ce droit si elle est « nécessaire » au bien-être économique du « pays », ce qui ne signifie pas que la porte est ouverte à la collecte massive de données comme modèle commercial pour servir les intérêts d'entreprises multinationales. En effet, autoriser la collecte de données ne revient jamais à donner un blanc-seing, même pour des questions de sécurité nationale ou de la société, comme l'a rappelé la Cour européenne des droits de l'homme, notamment dans l'affaire *S. et Marper c. Royaume-Uni* (Conseil de l'Europe, 2008). Dans cette affaire, la Cour a en effet établi que le Royaume-Uni avait violé le droit au respect de la vie privée en conservant des échantillons biologiques recueillis dans le cadre d'une enquête pénale impliquant deux citoyens qui ont été acquittés par la suite. Selon la Cour :

[...] La Cour note que les échantillons cellulaires contiennent beaucoup d'informations sensibles sur un individu, notamment sur sa santé. De surcroît, les échantillons renferment un code génétique unique qui revêt une grande importance tant pour la personne concernée que pour les membres de sa famille. Vu la nature et la quantité des informations personnelles contenues dans les échantillons cellulaires, la Cour estime que, leur conservation doit passer pour constituer en soi une atteinte au droit au respect de la vie privée des individus concernés.

Selon la Cour, le fait que les profils ADN fournissent un moyen de découvrir les relations génétiques pouvant exister entre des individus suffit en soi pour conclure que leur conservation constitue une atteinte au droit à la vie privée de ces individus. La possibilité qu'offrent les profils ADN de tirer des déductions quant à l'origine ethnique rend leur conservation d'autant plus sensible et susceptible de porter atteinte au droit à la vie privée.

La Cour conclut que la conservation tant des échantillons cellulaires que des profils ADN des requérants s'analyse en une atteinte au droit de ces derniers au respect de leur vie privée au sens de l'article 8 § 1.

De notre point de vue, la collecte de données « massives » exhaustives et corrélées grâce aux médias sociaux, à l'internet des objets et à d'autres dispositifs portent tout autant atteinte au droit au respect de la vie privée.

Mentionnons également l'*Article 9 – Liberté de pensée, de conscience et de religion.* Cet article est souvent invoqué en cas de violation du droit de « manifester » ces libertés. Cependant, comme nous l'avons expliqué précédemment, le droit à la liberté de pensée et de conscience, c'est-à-dire la protection contre les interférences et les interventions sur les processus cognitifs et cérébraux, est mis en péril par l'élaboration de technologies persuasives et modifiant la personnalité. Nous revenons également sur le fait qu'il ne s'agit pas uniquement d'une question de fictions et d'imaginaires mais de la dure réalité, comme le montrent les interdictions nationales concernant la

publicité subliminale déjà entrées en vigueur, l'étude de contagion émotionnelle de Facebook et les neurotechnologies invasives comme la stimulation cérébrale profonde.

Dans le dernier chapitre, nous proposerons des mesures propres à défendre et à protéger ces libertés et ces droits fondamentaux face aux menaces et aux défis que représentent les sciences et les technologies émergentes.

4. Recommandations

Enfin, nous présentons brièvement dans le présent rapport les grandes lignes qui définissent les recommandations que nous souhaitons soumettre au DH-BIO. Ces dernières devront faire l'objet d'un échange et nous attendons avec intérêt de recevoir l'avis et les observations du comité à ce sujet. Les recommandations sont classées par ordre de priorité, la première étant considérée comme fondamentale et les suivantes reflétant des préoccupations urgentes et importantes, par ordre décroissant.

Recommandation 1. Ce rapport a identifié un ensemble de développements dans le domaine des sciences et des technologies émergentes qui soulève de graves problèmes et préoccupations éthiques sur le plan individuel, collectif et même international. Le Conseil de l'Europe a un rôle important à jouer en tant qu'enceinte de discussion et de réflexion constantes pour que les réponses aux nouvelles questions éthiques reposent sur des valeurs européennes communes et sur des critères d'action partagés. Le Conseil de l'Europe a une place privilégiée pour jouer un rôle leader en la matière non seulement en tant que champion des droits de l'homme et valeurs fondamentales dans la tradition européenne, mais également de par sa large couverture géographique. Le champ d'application des travaux de bioéthique du Conseil devrait être **étendu de manière permanente** pour couvrir les évolutions des **nanosciences et technologies, des neurosciences et technologies ainsi que des sciences et technologies cognitives et de l'information**.

Comme il est expliqué précédemment ainsi que dans le rapport de l'Institut Rathenau, une des principales caractéristiques des évolutions scientifiques et technologiques actuelles est l'interaction et la convergence croissantes des divers domaines. Nous ne jugeons pas utile de créer des comités d'éthique distincts pour travailler, par exemple, sur la biomédecine d'une part et sur les nanotechnologies ou les sciences cognitives d'autre part. Il semble plus opportun d'élargir le champ d'application et de renforcer les ressources des travaux actuellement consacrés à la bioéthique. Une option pourrait être d'élargir le mandat du Comité de bioéthique existant pour devenir un comité sur l'éthique des sciences et des technologies (dans la même veine que le comité COMEST de l'UNESCO). En outre, comme nous l'avons vu plus haut, la distinction entre domaine médical et domaine non médical s'estompe et est moins pertinente sur de nombreux points. Nous recommandons par conséquent d'étendre la portée des activités éthiques au-delà de la frontière du domaine médical. Cela ne signifie pas que celui-ci n'a plus besoin de lignes directrices et de principes qui lui sont spécifiques. En effet, ceux-ci sont nécessaires, mais pas suffisants. Afin de répondre à la nécessité de mener des activités éthiques en dehors des domaines de la recherche et de la pratique médicales, il conviendrait toutefois d'apporter de la nouveauté et de la créativité aux pratiques institutionnelles.

Recommandation 2. Une meilleure gouvernance est nécessaire pour renforcer l'ancrage éthique et social des sciences et technologies nouvelles et émergentes. Il ne sera effectif que si les individus concernés par les développements scientifiques et technologiques sont impliqués dans les processus de gouvernance. Or, toute la société est concernée en raison de l'omniprésence de la science et de la

technologie modernes. Conformément au patrimoine démocratique européen, l'un des principaux objectifs des travaux de bioéthique est de jouer **un rôle proactif dans la démocratisation** de la gouvernance des sciences et des technologies et donc dans notre avenir scientifique et technologique commun ; par exemple, en développant et en encourageant les exercices de prospective participative, l'action en amont et d'autres pratiques de ce que l'on appelle « recherche et innovation responsables » (RRI). Comme l'UE et la littérature académique pertinentes l'ont noté à de multiples reprises, une meilleure gouvernance n'est pas synonyme d'opposition au progrès et au droit à la liberté de la recherche. En revanche, le manque de communication et de confiance mutuelle entre la science et la société aboutira à terme à une perte de soutien de l'opinion pour la recherche et l'innovation que peu considéreront comme une source de progrès. La menace pour la liberté de la recherche et l'autonomie des institutions scientifiques pourrait alors être bien plus sérieuse.

Le DH-BIO participe déjà dans une certaine mesure à la production d'imaginaires sociotechniques à travers ses activités, le travail devrait être renforcé. Le Conseil de l'Europe peut et devrait mener ses propres activités à des fins d'exploration et d'exemplarité. Par ailleurs, un autre rôle important à jouer serait celui d'encourager les Etats à prendre leurs responsabilités aux niveaux national et international pour mettre en œuvre une gouvernance démocratique et responsable des sciences et des technologies à cet égard. Le Conseil pourrait aussi contribuer à ces efforts en définissant des critères, en recueillant des bonnes pratiques et en offrant des conseils et des recommandations aux Etats. Nous pensons qu'il est possible de créer de fortes synergies entre ces initiatives du Conseil de l'Europe et des démarches similaires au sein de l'Union européenne et de ses « Etats associés » faisant partie de l'Espace européen de la recherche (ERA). Le Conseil peut aussi renforcer, intensifier et enrichir ces activités en encourageant une collaboration active dans le cadre des activités en cours au sein de l'UE et de l'ERA, par exemple celles liées à la « recherche et innovation responsables » (RRI) et au programme « Science avec et pour la Société ». Il peut aussi s'appuyer sur la récente Déclaration de Rome sur la Recherche et l'Innovation Responsables²⁵ en même temps que sur les idées intéressantes sur la participation publique contenues dans la Convention d'Aarhus de la CEE-ONU²⁶. L'objectif du Conseil de l'Europe dans le domaine de droits de l'homme (et son expertise en la matière) ainsi que sa portée géographique sont une valeur ajoutée essentielle. Des moyens devraient être mis à disposition pour faciliter ce travail.

Recommandation 3. Dans le présent rapport, nous faisons état **des menaces pesant sur plusieurs libertés et droits fondamentaux** prévus par la Convention d'Oviedo ainsi que par la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Plusieurs solutions sont possibles du point de vue des approches et des instruments juridiques aussi, notamment l'adoption de nouvelles recommandations sur des domaines technologiques spécifiques. On pourrait ainsi examiner la possibilité de recommander un contrôle éthique obligatoire dans les domaines de

²⁵ Voir http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/rome_declaration_RRI_final_21_November.pdf

²⁶ Voir <http://www.unece.org/fileadmin/DAM/env/pp/documents/cep43e.pdf>

recherche qui recouvrent des questions d'éthique qui vont au-delà ou qui sortent du champ de la biomédecine et de la bioéthique.

Toutefois, nous aimerions proposer que le Conseil de l'Europe examine aussi la possibilité d'établir une nouvelle convention sur l'éthique de la science et de la technologie en général, qui irait au-delà de la bioéthique au sens strict et aurait un champ d'application plus large afin d'inclure les questions éthiques. Nous avons indiqué au chapitre 3 les principaux droits et libertés fondamentales qui, selon nous, sont remis en cause. Il s'agit notamment **de l'identité, de l'intégrité et de la dignité, ainsi que du droit au respect de la vie privée et de la liberté de pensée**. Il sera essentiel de déterminer comment ces droits et libertés peuvent être protégés alors que les technologies nouvelles et émergentes apparaissent et s'imposent rapidement dans la société et dans nos vies. Cependant, nous avons aussi fait valoir que les technologies nouvelles et émergentes, en plus de leurs bienfaits évidents, sont sources de préoccupations du point de vue **de la sécurité, de l'accès équitable et de la justice**. Nous avons observé à ce propos que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée en 2005 par l'Unesco traite des aspects suivants : égalité, justice et équité ; solidarité et coopération ; responsabilité sociale et santé ; partage des bienfaits ; protection des générations futures ; et protection de l'environnement. Nous proposons que ces aspects soient pris en considération dans une future convention sur l'éthique de la science et de la technologie.

Recommandation 4. Il est important d'examiner la **façon dont des mesures peuvent être prises** lorsqu'un cadre normatif et des instruments juridiques existent, mais que les nouvelles pratiques du monde scientifique et technologique semblent les enfreindre systématiquement. Le présent rapport pose par exemple la question suivante : le nouveau phénomène d'utilisation de la collecte massive de données et de la surveillance comme modèle commercial **porte-t-il atteinte aux libertés et aux droits fondamentaux des citoyens** ? Il semble pourtant qu'il n'existe pas dans nos sociétés d'institution politique, juridique ou gouvernementale qui dispose du mandat ou du pouvoir pour prendre des mesures fermes dans ce contexte. De simples mesures d'interdiction ne fonctionneraient manifestement pas. De plus, elles porteraient atteinte à un certain nombre d'autres droits dans les sociétés démocratiques dont le marché est (relativement) libre. Nous pensons qu'il est important de reconnaître la complexité de cet enjeu et la nécessité de créer de nouveaux instruments et de nouvelles institutions de gouvernance ainsi que de mener une réforme institutionnelle. Le Conseil de l'Europe pourrait jouer un rôle important dans cette entreprise véritablement supranationale d'innovation institutionnelle, par exemple en utilisant son expérience et son expertise pour explorer les possibilités d'amélioration de la défense juridique des droits de l'homme dans ce domaine.

Recommandation 5. Plusieurs domaines technologiques appellent un **suivi** continu en raison des problèmes d'éthique qu'ils posent : **l'amélioration de l'humain, les technologies persuasives et modifiant la personnalité** et d'autres technologies qui interfèrent avec les conditions préalables à la jouissance des libertés et droits fondamentaux. Le Conseil de l'Europe est encouragé à participer activement au développement et à l'harmonisation de ces systèmes et pratiques de surveillance éthique.

Il n'y a pas de définition unique de la « surveillance ». L'importance de cet enjeu réside en partie dans sa grande difficulté. Certains problèmes conceptuels et épistémologiques persistent concernant les moyens d'identifier les alertes éthiques précoces portant sur les pistes de recherche et d'innovation. Les connaissances universitaires à cet égard ont progressé ces dernières années, mais on n'a pas trouvé de solution générale, simple et prête à l'emploi, et il est même peu probable que l'on y parvienne un jour. Le Conseil de l'Europe aurait avantage à consulter les travaux de l'Agence Européenne de l'Environnement sur « Late lessons from Early Warnings »²⁷ et les publications académiques sur les politiques en matière de gouvernance par anticipation des technologies émergentes²⁸. Plusieurs projets de recherche financés par l'UE donnent des exemples de nouvelles méthodologies de suivi éthique à partir d'une cartographie des valeurs publiques, de l'actualité publique et des imaginaires sociotechniques et des méthodes d'évaluation de la technologie interdisciplinaire²⁹. Ces méthodes peuvent venir en complément de l'approche plus conventionnelle de l'évaluation continue ou périodique de l'état du développement technologique du point de vue des questions éthiques prédéfinies – pour en quelque sorte contrôler les signaux d'alarme.

En résumé, divers cadres conceptuels existent ou sont en cours de développement. Leur pleine mise en œuvre peut toutefois nécessiter des innovations et des modifications institutionnelles. Une dimension importante de l'enjeu institutionnel est de garantir que le mandat et le pouvoir des institutions concernées soient insuffisants pour qu'elles puissent prendre les mesures adéquates. En effet, un comité d'éthique, pourrait être « trop faible » ; une réglementation des risques peut dépendre de l'existence d'estimations solides et quantitatives ; une législation fondée sur le principe de précaution pourrait être jugée insuffisante selon le principe de proportionnalité ; etc. En résumé, les difficultés pourraient être trop grandes pour les chercheurs universitaires, pour les organismes publics compétents, voire pour les gouvernements nationaux. Cette situation nécessite de collaborer et de rassembler des connaissances, des idées, des pratiques ainsi que de créer des institutions au niveau international, et nous pensons que le Conseil de l'Europe et le DH-BIO peuvent jouer un rôle important à cet égard.

²⁷ Poul Harremoës et al. (2001), *Late lessons from early warnings: the precautionary principle 1896-2000*, Rapport sur les questions environnementales de l'AEE No 22, Copenhague ; David Gee et al. (2013), *Late lessons from early warnings: science, precaution, innovation*, rapport de l'AEE No 1/2013.

²⁸ Voir en particulier Alfred Nordmann et al. (2004). *Converging technologies – shaping the future of European societies, report for the European Commission via an expert group on foresighting the new technology wave*, Bruxelles : Commission européenne.

²⁹ Consulter par exemple les projets du FP7 de l'UE auxquels participent les auteurs du présent rapport : Value Isobars, <http://valueisobars.eu/>, Technolife, <http://technolife.no/> et EPINET, <http://epinet.no>