

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 10 novembre 2015

DH-BIO/INF (2015) 15

## **TECHNOLOGIES ÉMERGENTES ET DROITS DE L'HOMME**

4-5 mai 2015, Salle 1, Palais de l'Europe, Strasbourg

### **Conférence internationale**

organisée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe  
sous les auspices de la Présidence belge du Comité des Ministres

### **Rapport\* élaboré par les rapporteurs de la Conférence à l'intention du Comité de bioéthique :**

Hugh Whittall (coordinateur éditorial), Laura Palazzani, Michael Fuchs et André Gzásó

\*Ce document ne présente pas les conclusions de la Conférence, mais a été élaboré par les rapporteurs de la Conférence à l'intention du Comité de bioéthique comme base pour ses prochains travaux sur ce thème.

## TABLE DES MATIERES

**SESSION 1 : INTRODUCTION \_\_\_\_\_ 3**

**SESSION 2 : TECHNOLOGIE, INTERVENTION ET CONTRÔLE DES INDIVIDUS \_\_\_\_\_ 5**

Rapporteur : Michael Fuchs, Allemagne

**SESSION 3 : COLLECTE ET TRAITEMENT DE DONNÉES – NOUVELLES DIMENSIONS \_\_\_\_ 10**

Rapporteur : Hugh Whittall, Royaume-Uni

**SESSION 4 : ACCÈS ÉQUITABLE \_\_\_\_\_ 18**

Rapporteure : Laura Palazzani, Italie

**SESSION 5 : GOUVERNANCE \_\_\_\_\_ 26**

Rapporteur : André Gzásó, Autriche

**SESSION 6 : CONCLUSIONS \_\_\_\_\_ 33**

## SESSION 1 : INTRODUCTION

En 2014, le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe a convenu d'organiser une conférence sur le thème « *Technologies émergentes et droits de l'homme* », dont l'objectif était d'identifier les enjeux en matière de droits de l'homme soulevés par les technologies émergentes et convergentes, comme les nanotechnologies, les biotechnologies ainsi que les technologies de l'information et les technologies cognitives (NBIC). Les conclusions de cette conférence ont pour but d'éclairer les délibérations du DH-BIO concernant l'éventuelle nécessité d'une réponse de sa part dans le cadre de la Convention d'Oviedo, par exemple par l'élaboration d'un livre blanc.

La conférence s'est tenue du 4 au 5 mai 2015, et s'est appuyée sur deux rapports commandés par le DH-BIO et publiés avant la conférence : « *De BIO à la convergence NBIC – De la pratique médicale à la vie quotidienne* », élaboré par l'Institut Rathenau (van Est et al., 2014), et « *Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes* », rédigé par l'Université de Bergen (Strand et Kaiser, 2015).

Le rapport du Rathenau recense un certain nombre de domaines dans lesquels les technologies NBIC nouvelles et convergentes pourraient présenter des enjeux pour les droits de l'homme, comme le respect de la vie privée, la sécurité et l'autonomie, mais définit également plusieurs autres sources plus complexes de préoccupation potentielle, comme les questions de l'amélioration, de la propriété et du contrôle des données biologiques, ainsi que de l'usage des technologies biomédicales en dehors du domaine médical. Il soulève la question de la pertinence des instruments et des mécanismes réglementaires actuels pour relever ces défis.

Le rapport de l'Université de Bergen porte plus particulièrement sur la manière dont ces enjeux se poseront dans le cadre des instruments de défense des droits de l'homme comme la Convention d'Oviedo. Il recense les différentes façons selon lesquelles les implications (en particulier) pour la dignité, l'identité et l'intégrité humaines pourraient concerner divers articles de la Convention. Il conclut qu'il conviendrait d'examiner dans quelle mesure le mandat du Conseil de l'Europe couvre les technologies émergentes, et recommande de mener une réflexion constante à ce sujet ainsi que d'instaurer de nouvelles formes de gouvernance qui comprendraient une large participation et un engagement important.

Ce thème a également été abordé dans l'introduction de la conférence présentée par le Professeur Andrew Stirling, qui a souligné que les enjeux représentés par les technologies émergentes sont certes en partie une question d'équilibre entre les risques et les bénéfices de toute application particulière, mais reposent surtout sur la reconnaissance des contextes sociaux dans lesquels ils apparaissent, et la nécessité d'un élargissement du débat pour encourager une orientation plus démocratique des choix occasionnés.

Il a aussi exposé la notion selon laquelle la « course » à l'innovation ne suit pas une trajectoire unique, mais comporte un large éventail de choix. Cependant, les forces du marché et les pouvoirs politique, commercial et technologique ont tendance à restreindre ces choix, créant ainsi un risque d'enfermement et de dépendance au chemin emprunté, ce qui signifie que les choix de la société sont souvent limités, et cette situation entraîne un déficit démocratique dans l'ensemble des possibilités sociales et technologiques, et des chemins qu'il est possible de suivre. Cela signifie que les choix humains et sociaux et les innovations peuvent être marginalisés, les considérations éthiques ne s'appliquant qu'à la seule trajectoire proposée. L'éthique, à cet égard, devrait consister non pas à choisir l'unique bonne cause, mais à ouvrir la discussion sur des choix multiples. En contrepartie, cela nécessite un engagement démocratique et participatif à tous les niveaux, dans un système où le débat est une activité civile, et non la prérogative des universitaires, des entreprises et des hommes politiques. Un débat éthique est celui qui mobilise toutes les parties prenantes – entreprises, gouvernement, société civile, etc. – afin qu'une grande diversité d'innovations restent disponibles et que le progrès se démocratise.

C'est dans cet esprit qu'un grand nombre de représentants se sont réunis à Strasbourg et, ayant reçu les rapports du Rathenau et de l'Université de Bergen, ont entendu un ensemble d'experts de différents domaines originaires de toute l'Europe et du reste du monde, afin de participer à un vaste débat articulé autour des thèmes suivants : *Intervention et contrôle, Collecte et traitement de données, Équité d'accès et Gouvernance*.

Le présent rapport, élaboré par les rapporteurs de la conférence, ne prétend pas fournir un compte rendu complet de tous les points évoqués et débattus à cette occasion (les sessions sont disponibles en ligne à l'adresse <http://www.coe.int/fr/web/bioethics/conference-videos>), mais cherche plutôt à former un recueil des problèmes soulevés et examinés dans chacune des sessions. Ainsi il s'agit moins d'un résumé de la conférence que d'un support pour la réflexion que le DH-BIO va entreprendre sur de futures actions possibles.

## SESSION 2 : TECHNOLOGIE, INTERVENTION ET CONTRÔLE DES INDIVIDUS

(Rapporteur : Michael Fuchs, Allemagne)

### *Contexte et introduction*

Le terme *technologie* peut être compris comme se rapportant à un objet ou un artefact, à une activité ou un ensemble d'activités, ou – conformément à son étymologie – à une connaissance ou un système épistémique. Parmi les exemples de technologies évoqués pendant la Session 2, on compte la biologie de synthèse, l'ingénierie tissulaire, la nanomédecine, le séquençage profond, le dopage sanguin, le dopage génétique, les implants oculaires munies d'une caméra et la stimulation cérébrale profonde. La plupart d'entre eux représentent une activité ou un ensemble d'activités. L'implant oculaire muni d'une caméra est un artefact ou un objet. La biologie de synthèse constitue une autre exception : puisqu'elle fait partie de la biologie, il s'agit d'une entreprise épistémique. Néanmoins, la biologie de synthèse utilise des techniques d'ingénierie, et forme à cet égard un ensemble d'activités. Certaines de ces activités sont définies en fonction de leur but (le dopage, par exemple), d'autres selon la procédure ou la méthode utilisée.

### *Cadre conceptuel*

Lors de la Session 2, les intervenants ont exposé différentes approches pour décrire les dernières évolutions de la technologie. La notion d'*émergence* des technologies est utilisée pour décrire l'apparition d'outils techniques dans un domaine à la frontière entre traitement et amélioration. La nouveauté est particulièrement visible dans la transition entre des outils techniques *prothétiques* et l'*implantation* d'outils artificiels. Outre cette allusion à l'émergence des technologies, la notion de *convergence* a également été présentée. En se fondant sur la thèse du rapport du Rathenau et sur les publications qui y sont citées, il a été avancé que la convergence de différentes technologies crée davantage de complexité, et que leur évaluation est alors rendue plus difficile, bien qu'il n'ait pas été déterminé si la convergence signifie l'apparition d'une zone de chevauchement ou d'une coïncidence totale de deux technologies précédemment distinctes. En outre, il n'a pas été précisé si ce chevauchement ou cette coïncidence concerne un ensemble d'objets, un groupe d'activités ou une série d'approches épistémiques.

Une autre notion de premier plan dans les publications citées par l'Institut Rathenau a été présentée pendant la Session 2, sous le nom de « technologie intime ». Par ce terme, les

auteurs de l'étude menée en 2014 par l'Institut Rathenau ne désignent pas seulement la technologie qui est en nous, mais aussi celle qui agit entre les êtres humains et au sujet des êtres humains, et celle qui est « comme nous ». Il sert ainsi d'expression figée dans la thèse selon laquelle la distance entre la technologie et l'homme s'amenuise rapidement. Cette formule est particulièrement usitée en référence aux implants et outils artificiels placés dans le corps humain. Elle s'oppose toutefois à la notion de « technologie extime », ou vient l'équilibrer. Qualifier les mêmes instruments de technologies à la fois « intimes » et « extimes » semble pour le moins paradoxal. Mais ce paradoxe apparent est utilisé volontairement pour souligner que la tendance du développement technologique dans la société a deux facettes, et est plutôt obscure voire, selon le terme employé, « étrange ». La notion de technologie extime provient du discours psychanalytique et occupe une place importante dans certains courants du post-structuralisme. « L'extimité » a été introduite par Jacques Lacan en 1969 lors de son séminaire XVI à l'Hôpital Sainte-Anne à Paris. Elle avait pour objet de décrire, d'un point de vue psychiatrique, le désir de rendre visible certains aspects de soi jusque-là considérés comme relevant de l'intimité de l'individu.

Dans le contexte de l'évaluation des technologies, ces désirs ne sont pas uniquement des pathologies individuelles. Ils sont des indicateurs signalant que la sphère privée et la sphère publique ne sont pas fixées pour toujours. Elles sont définies par une société donnée et des communautés spécifiques. Ce point a été illustré par l'exemple d'un éminent généticien qui s'est porté volontaire pour être suivi de près pendant 14 mois, en mesurant tout<sup>1</sup>. Le profil « omique » personnel intégratif qui en a résulté a été rendu public.

### *Approche évaluative*

Les nouvelles technologies sont associées à des perspectives positives, mais aussi de dangers et de risques. Ce principe s'applique aussi aux technologies NBIC. En tant qu'activité ou que pratique sociale, l'élaboration de n'importe quelle technologie peut constituer une intervention dans un contexte ou un cadre social, ou sur l'individu lui-même. Les exposés et débats qui ont eu lieu lors de la Session 2 ont adopté une perspective centrée davantage sur l'impact sur les individus que sur les répercussions sur les institutions et les groupes sociaux. En ce qui concerne cet élément central, les possibilités offertes par les technologies émergentes s'expriment d'elles-mêmes, par exemple, dans la perspective que les individus peuvent devenir les gestionnaires proactifs de leur propre condition. Ce phénomène peut être décrit par des termes à valeur positive

---

<sup>1</sup> Chen R. et al (41 authors) (2012) Personal omics profiling reveals dynamic molecular and medical phenotypes. *Cell* 148, 1293–1307, March 16, 2012.

comme l'autonomie ou l'autonomisation. Tous les instruments et les appareils microscopiques placés dans et sur le corps élargissent le spectre des lignes de conduite de l'individu concerné, et peuvent lui servir à planifier sa vie.

L'autocontrôle qui est visé ici peut également être décrit de façon négative. Les systèmes d'assistance et les ordinateurs apparaissent en ce sens comme des quasi-acteurs : « Les ordinateurs disent aux individus de changer de vie ». La quantification de soi nécessite des données de référence (« surmoi molécularisé »). Ainsi, l'autonomie se change soudain en hétéronomie. Au sens classique du terme, l'hétéronomie peut aussi se manifester si des données recueillies librement sont mises à la disposition de tiers et intégrées dans un but qui ne sert pas l'autodétermination et le bien-être de l'individu concerné.

L'être humain qui souhaite gérer lui-même sa santé (autonomisation) peut donc devenir une source de profits pour d'autres individus, groupes ou institutions. De plus, si l'individu utilise les données à caractère personnel le concernant comme une monnaie, c'est-à-dire pour payer ses soins de santé, les droits relatifs à la protection de l'individu semblent mis en danger. Des problèmes peuvent également survenir si l'autocontrôle devient une condition préalable à l'offre de certains services de santé. L'automesure des données relatives à la santé pourrait par exemple être exigée par des assureurs préalablement à la souscription d'un contrat d'assurance maladie (adhésion du patient/client).

Plusieurs scénarios et raisons peuvent expliquer comment les individus peuvent devenir les objets d'un contrôle et d'intérêts extérieurs au lieu d'être des gestionnaires proactifs de leur propre condition.

Le contrôle extérieur existe pourtant aussi en vertu de divers systèmes juridiques et codes de conduite. Le dopage dans les compétitions sportives a servi à illustrer cette situation, étant donné les réactions habituellement critiques du public à ce sujet. Il peut également être cité comme exemple de *transgression* technologique – lorsque les technologies médicales sont employées dans un but non médical. Les efforts visant à éviter cette transgression par l'instauration et l'utilisation de méthodes de test peuvent justement être considérés comme une intervention menaçant les libertés si les athlètes subissent une surveillance, des restrictions dans leur sphère privée et même d'éventuelles incriminations. Ainsi, il a été suggéré que le contrôle de la mise en circulation des évolutions technologiques serait une solution préférable aux systèmes actuels de lutte contre le dopage.

### *Approche normative*

En raison de la complexité et du caractère incertain des évolutions technologiques, ainsi que de leurs répercussions anthropologiques et sociales, il est difficile de définir des exigences normatives dans la situation actuelle et à l'avenir, même si des principes normatifs sont adoptés. Il pourrait être possible de faire face à cette complexité en faisant la distinction entre un grand nombre de sous-systèmes. Il a été proposé que le débat normatif ne soit pas articulé autour des différentes *technologies*, mais se concentre plutôt sur les *pratiques* (domaine médical/non médical, performances sportives, recherche, etc.), sur les *objectifs* spécifiques (santé, soins, prévention, etc.) ou sur les différents *contextes sociaux*. Dans toutes les pratiques et activités ayant un objectif particulier et dans tous les contextes sociaux, il convient de prendre en compte des principes comme l'autonomie, l'intégrité, l'identité, la dignité, le respect de la vie privée, l'accès équitable, le consentement, la non-discrimination, la justice et la solidarité. Mais quels sont les principes les plus pertinents dans chaque sous-système et comment ces principes doivent-ils être équilibrés et définis ? D'après les présentations proposées par les intervenants pendant la Session 2, l'autonomie, l'intégrité, la dignité et le consentement sont les principes les plus importants. Ces principes normatifs peuvent également être énoncés dans le langage des droits de l'homme.

### *Gouvernance et approche juridique*

La question du respect des droits de l'homme dans l'utilisation des NBIC peut se poser tout autant si la procédure est invasive (par exemple, stimulation cérébrale profonde) ou si elle ne l'est pas (par exemple, projet Diabeo<sup>2</sup>). En règle générale, l'intégrité physique de la personne doit être respectée. L'approche adoptée dans la Session 2 était guidée par la question consistant à déterminer si les instruments réglementaires actuels sont suffisants pour réglementer efficacement les nouvelles technologies. Si l'on fait abstraction de l'allusion selon laquelle la stratégie du Conseil de l'Europe concernant le dopage dans les compétitions sportives devrait être considérée comme une menace pour les libertés aux conséquences néfastes, la question était alors principalement traitée par le rapport de l'Institut Rathenau. Ce rapport cherche notamment à déterminer quels sont les domaines ayant déjà été examinés par le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, et quelles nouvelles technologies et nouveaux domaines d'application restent encore à évaluer. Il ressort de la Session 2 qu'en ce qui concerne les futures activités du Conseil de l'Europe, les documents élaborés par le Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) et par le Comité de bioéthique (DH-BIO) ne sont pas les seuls à être pertinents. D'autres instruments et

---

<sup>2</sup> <http://rslnmaq.fr/post/2014/06/14/Sante-quand-le-numerique-repond-aux-nouveaux-enjeux-de-la-prevention.aspx>



articles intéressants ont déjà été recensés par le rapport de l'Université de Bergen, et l'article 4 de la Convention d'Oviedo en particulier a été mentionné pendant la session : « Toute intervention dans le domaine de la santé, y compris la recherche, doit être effectuée dans le respect des normes et obligations professionnelles, ainsi que des règles de conduite applicables en l'espèce. »

Dans le domaine juridique international, la Convention européenne des droits de l'Homme (CEDH) et la Convention d'Oviedo ainsi que leurs protocoles additionnels ne sont pas les seuls instruments adaptés pour juger des nouveaux moyens d'action à mettre en œuvre en matière de droits de l'homme, il convient aussi de tenir compte d'autres conventions du Conseil de l'Europe ainsi que de documents de l'Union européenne, comme la Charte des droits fondamentaux. Toutefois, en se penchant sur la diversité des instruments juridiques existant dans le cadre européen et international, il peut être difficile dans certains cas d'imaginer comment ces instruments peuvent être étendus à ces nouveaux domaines. Quelles sont les activités concernées par les dispositions de l'article 4 de la Convention d'Oviedo ? Peut-on s'appuyer sur de telles normes dans des champs d'activité dépassant le seul domaine médical ? Et pour quelles professions ou quelles normes serait-ce possible ? Est-il, de manière générale, approprié et justifié de s'appuyer sur un quelconque type de valeurs professionnelles dans un contexte de droits de l'homme ?

Il est nécessaire d'examiner et de vérifier davantage l'application et la mise à jour des documents de droit international eu égard à leur nécessité, à leur caractère exécutoire, à leurs éventuelles conséquences négatives et aux alternatives dans le domaine de la gouvernance.

## **SESSION 3 : COLLECTE ET TRAITEMENT DE DONNÉES – NOUVELLES DIMENSIONS**

(Rapporteur : Hugh Whittall, Royaume-Uni)

Au cours de cette session, les intervenants ont cherché à déterminer si et comment la collecte et le traitement des données spécifiques par l'intermédiaire des nouvelles technologies (et en particulier des NBIC) pourraient soulever des questions de droits de l'homme, et comment les normes et les cadres (juridiques ou éthiques) existants permettraient d'y répondre.

Il a été généralement admis qu'avec la numérisation et les capacités techniques croissantes en matière de collecte et de traitement des données, les technologies NBIC offraient des perspectives importantes pour faire avancer la recherche, ce qui pourrait être très profitable à la société, mais que ces évolutions pesaient par ailleurs sur certaines protections des droits de l'homme en vigueur, notamment en ce qui concerne le respect de la vie privée.

### *Introduction*

L'évolution permanente des technologies NBIC, en particulier par leur convergence grâce à l'application de technologies numériques dont la capacité et la puissance progressent tout aussi rapidement, associée aux possibilités d'exploration des données, représente par plusieurs aspects un enjeu technique pour le cadre actuel des droits de l'homme.

Les rapports préliminaires élaborés par les équipes de l'université de Bergen et de l'Institut Rathenau et présentés lors de la conférence montrent dans quelle mesure cette évolution pourrait avoir des répercussions sur la dignité et l'intégrité humaines, et poser des problèmes en matière de justice et d'accès. Mais dans le domaine des nouvelles technologies en ce qui concerne la collecte et le traitement des données, la principale préoccupation est celle des risques concernant le respect de la vie privée des individus eu égard à la protection des données à caractère personnel.

Diverses neurotechnologies et biotechnologies, y compris celles qui peuvent être portées sur soi ou implantées dans le corps, ont la capacité de recueillir un large éventail de données génomiques et biométriques et de les transmettre rapidement et en grande quantité vers des référentiels de données. A l'aide d'outils d'analyse perfectionnés, les chercheurs peuvent utiliser ces données, souvent en les associant à des données provenant d'autres sources, pour soutenir des travaux potentiellement capables

d'améliorer considérablement les diagnostics et les traitements. Ces données peuvent être obtenues dans des contextes médicaux et liés à la santé, mais des quantités tout aussi énormes de données à caractère personnel peuvent être recueillies par l'intermédiaire d'applications dans les médias sociaux et de services commerciaux et administratifs. Alors que ces services et applications peuvent apporter un certain confort à leurs utilisateurs, ces derniers ne sont pas toujours pleinement conscients des éventuelles utilisations futures de leurs données à caractère personnel à des fins commerciales ou de recherche. Le risque que courent ces personnes est une atteinte au respect de leur vie privée, si ce n'est par l'utilisation immédiate de leurs données à caractère personnel, par la possible association ou l'éventuel partage de ces dernières avec d'autres bases de données. Ce risque est accru par le fait que l'on ne puisse plus compter sur l'anonymisation (ou la désidentification) des données pour les dépersonnaliser de façon permanente. Il est de plus en plus souvent possible (bien que difficile techniquement) de repersonnaliser les données, la plupart du temps en combinant des données provenant de différentes sources – qu'il s'agisse d'environnements liés à la santé, ou sociaux ou commerciaux.

### *Quels droits de l'homme ?*

Alors que les aspects des NBIC relatifs à la collecte et au traitement des données menacent très vraisemblablement les éléments du cadre des droits de l'homme concernant le respect de la vie privée (et en particulier dans ce contexte l'article 8 de la CEDH), il convient de reconnaître que le respect de la vie privée n'est pas un droit absolu, mais un droit relatif, dans la mesure où il peut être opposé ou mis sur le même plan que d'autres droits et à l'intérêt de la communauté dans son ensemble. En outre, alors que la société a un intérêt dans la protection de la vie privée des individus, ces derniers ont également un intérêt pour les bénéfices sociaux plus larges qui peuvent résulter de l'utilisation collective de données. L'examen de l'utilisation des données à caractère personnel à des fins de recherche nous permet ainsi de suggérer que de multiples droits et intérêts sont en jeu, notamment les droits consacrés par d'autres instruments, comme le droit « de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent » (Déclaration Universelle des Droits de l'Homme - DUDH), ou à « un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée » (article 3 de la Convention d'Oviedo). De cette façon, on peut considérer que les droits de l'homme prévoient la nécessité de protéger le respect de la vie privée des individus et leurs données à caractère personnel, mais aussi (ce qui pourrait entrer en tension avec une stricte application des droits relatifs au respect de la vie privée) celle de faciliter les activités scientifiques lorsque celles-ci peuvent avoir un intérêt pour la société.

## *Protection de la vie privée et des données*

L'une des principales manières (mais certainement pas la seule) dont le respect de la vie privée est actuellement protégé est l'application de la législation en matière de protection des données. La protection des données définit généralement certains rôles : la personne concernée, le sous-traitant, le responsable du traitement et le destinataire des données. Ces rôles sont pertinents dans le contexte des différentes phases de l'analyse de données : collecte des données des individus (lors de la fourniture d'un service, par traçage sur internet, grâce à un dispositif intelligent, etc.) ; collecte et agrégation des données dans de grands référentiels de données ; analyse des données (exploration des données, utilisation d'algorithmes, profilage, etc.) ; et utilisation des données (à des fins de recherche, de prévisions commerciales, de profilage personnel, etc.).

La protection des données se fonde sur un certain nombre de principes visant à protéger la vie privée des individus. Parmi ces principes, on compte la nécessité (nonobstant certaines exceptions notamment relatives à la sécurité nationale) que le traitement soit loyal et licite ; que seule la quantité nécessaire de données soient recueillies et conservées, et uniquement dans le but recherché ; que la personne concernée soit informée du traitement envisagé ; et que celle-ci ait le droit de corriger et d'effacer ces données à caractère personnel.

En ce qui concerne les difficultés relatives aux NBIC rencontrées dans la protection des données à l'époque des mégadonnées (*big data*), on constate d'une part que la législation en matière de protection des données ne s'adapte pas bien aux besoins de la recherche axée sur les données, et d'autre part qu'il devient très difficile, malgré la meilleure volonté, de continuer à respecter les principes de protection des données. Par ailleurs, il conviendrait, pour régler ce problème, de veiller à ne pas recourir uniquement aux instruments de droit « dur », que ce soit en matière de droits de l'homme ou de protection des données, car les défis à relever, contextualisés dans des environnements culturels, nécessiteront aussi une réponse éthique et sociétale plus large.

## *Les mégadonnées et l'internet des objets*

Ce qui rend l'avènement des NBIC particulièrement difficile à gérer est l'association de la complexité des technologies, en particulier lorsqu'elles font l'objet d'applications convergentes et du contexte social complexe dans lequel elles apparaissent, mais aussi les orientations de plus en plus importantes vers les mégadonnées et l'internet des objets. Les éléments qui caractérisent les mégadonnées sont le volume, la vitesse, la variété et

(potentiellement) la véracité des données générées et recueillies grâce à des systèmes numériques internationaux. Cela rend l'environnement de données extrêmement complexe, et une fois les données transmises au-delà des frontières sectorielles et juridictionnelles, il devient encore plus difficile de contrôler leur utilisation, y compris l'éventuelle réidentification des données à caractère personnel. Il devient ainsi difficile de préserver le respect des principes fondamentaux relatifs à la protection des données.

En parallèle, l'évolution rapide de « l'internet des objets » – appareils, capteurs et objets capables de se connecter en ligne et de recueillir et transmettre des volumes importants de données à caractère personnel (en utilisant les technologies NBIC) – offre la possibilité de mettre en place de grands référentiels de données pouvant être partagés, explorés et monétisés. En effet, les données en général, et les données à caractère personnel en particulier, sont devenues des ressources précieuses non seulement pour la recherche en matière de santé, mais aussi pour des projets commerciaux ou de marketing. La valeur marchande de l'ensemble de l'internet des objets est estimée à 14 000 milliards de dollars<sup>3</sup>, et bien qu'elle ne réside pas dans les données en elles-mêmes, ce marché repose sur les données.

Dans le domaine de la santé, l'application et l'utilisation des technologies NBIC dans le contexte des applications et des méthodes d'analyse des mégadonnées signifient que les chercheurs peuvent avoir accès à d'immenses ensembles de données, qui leur permettent d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer des méthodes de diagnostic et des applications thérapeutiques plus adaptées aux besoins des individus. Toutefois, la force et le potentiel de cette recherche n'existent que si l'on peut accumuler une très grande quantité de données, en particulier à l'échelle mondiale. La valeur des ensembles de données pour la recherche et sur le plan clinique est plus importante s'ils peuvent être partagés grâce à des démarches collaboratives, afin qu'ils puissent être associés et comparés, et qu'ils portent sur des populations importantes. A l'heure actuelle, les avancées dans ce domaine sont limitées par un manque d'intégration et de compatibilité des approches de collecte et de traitement des données, une absence de volonté de partager les ensembles de données, et un manque d'harmonisation dans les normes techniques et les modes de gouvernance. Il devrait être possible de faire des progrès dans ces domaines, mais il faudrait remettre en cause les attentes actuelles en matière de consentement, il y a un risque qu'ils soient détournés par des intérêts particuliers (les plus puissants), et personne n'ignore que ce processus devra être accompagné par des mécanismes adaptés pour promouvoir et protéger le droit au respect de la vie privée.

---

<sup>3</sup> [http://internetofeverything.cisco.com/sites/default/files/docs/en/ioe-value-index\\_Whitepaper.pdf](http://internetofeverything.cisco.com/sites/default/files/docs/en/ioe-value-index_Whitepaper.pdf)

## *Défis à relever*

Un certain nombre de défis particuliers découlent de l'utilisation des NBIC dans le contexte de la collecte, de la conservation et de l'utilisation des données en particulier une fois qu'elles sont traitées selon des méthodes destinées aux mégadonnées.

Utilisation à d'autres fins. Etant donné que les sources des données sont nombreuses et variées, et proviennent de différents contextes, qu'il s'agisse de dispositifs intelligents, d'enquêtes sur la santé ou d'applications dans les médias sociaux, il y a de grandes chances que les données recueillies dans un contexte soient utilisées à des fins radicalement différentes. En principe, la personne concernée devrait être informée de cette réaffectation, mais l'utilisation abusive des données est d'une part de plus en plus difficile à contrôler, et la personne concernée peut d'autre part trouver que l'accès aux informations concernant les futures utilisations n'est pas facile ou pas pratique. Ainsi, le volume et la rapidité de la collecte et du traitement des données, et l'omniprésence des points de collecte rendent difficile la préservation du respect des principes habituels de protection des données.

Transfert vers des pays tiers. A mesure que la valeur des grands ensembles de données augmente, en particulier celle d'ensembles de grands volumes recueillis à des fins à la fois relatives à la santé et commerciales, le transfert de données au-delà des frontières nationales et juridictionnelles devient plus probable. La personne concernée devrait être informée du transfert des données, et être assurée que des protections équivalentes leur seront appliquées. Mais là encore, cette activité sera difficile à contrôler, que ce soit au niveau individuel ou au niveau institutionnel/commercial.

Consentement et consommateur/participant. En lien avec les questions de l'utilisation à d'autres fins et du transfert vers des pays tiers, on peut se demander dans quelle mesure l'individu, en tant que personne concernée, a réellement la possibilité d'assurer le contrôle de ses données à caractère personnel. Alors que les sous-traitants doivent informer les personnes concernées du but de l'utilisation, de l'éventuelle utilisation future et du transfert de leurs données, il devient de plus en plus irréaliste que des personnes concernées puissent véritablement être au courant de la conservation, du traitement et de l'utilisation des données. Entre les services, applications et produits en ligne proposant des activités pratiques de loisir, relatives à la santé et professionnelles, et les dispositifs pouvant être portés, implantés et connectés, les personnes concernées n'auront souvent pas conscience de l'importance de la collecte et de l'utilisation des données, même si on leur a donné l'occasion d'en être informées. On constate souvent un bas niveau de

sécurité, une méconnaissance de la situation et des systèmes de flux de données asymétriques.

Réalisation des bienfaits. Alors que les chercheurs et autres prestataires de services défendent l'importance et le potentiel des NBIC, ainsi que de la collecte et du traitement de données en termes de retombées sociales et économiques, bon nombre de ces bienfaits doivent encore se concrétiser. Les retombées restent donc à prouver, et ne profiteront probablement pas aux individus dont les données sont recueillies et utilisées, ces dernières étant souvent des données à caractère personnel en raison du fait qu'elles peuvent être réidentifiées. Si l'on veut que la population ait confiance dans les systèmes de collecte et de traitement des données, et accepte largement l'utilisation de ses données, il importera de démontrer clairement l'existence de retombées largement partagées.

### *Conclusion, solutions, recommandations ?*

En résumé, les risques et les défis identifiés en relation avec les NBIC en ce qui concerne la question des données comprennent :

- l'éventuelle augmentation de la fraude et de l'utilisation non autorisée ;
- la perte pour les individus de la « souveraineté » sur leurs données ;
- l'incertitude concernant la propriété et le contrôle des données ;
- la perte de confiance dans la collecte et le traitement des données à caractère personnel ;
- la nécessité de moins recourir à la loi comme instrument de gouvernance ; et
- la nécessité d'instaurer une meilleure gestion autonome qui soit plus efficace.

Il a été généralement admis que les solutions pour relever les défis posés par les NBIC en matière de collecte/d'utilisation des données et de respect de la vie privée ne reposeront pas simplement sur l'ajustement ou la modification des systèmes actuels de protection des données et de la législation en vigueur en la matière. Il sera plutôt nécessaire d'adopter une approche globale : prenant en compte la réalité de la collecte de données à l'ère numérique grâce aux NBIC et à d'autres technologies ; mettant en avant les possibilités que l'accès aux données et leur partage représentent pour la recherche utile à la société en génomique sur les soins de santé et dans d'autres domaines ; et s'appuyant sur des normes sociales, les mesures juridiques non contraignantes (soft law) et la coopération entre divers acteurs du « marché », ainsi que sur la protection essentielle des données et de la vie privée, garantie par les droits de l'homme.

L'organisation à but non lucratif Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH), s'intéressant à la génomique dans le cadre de la recherche sur la santé, a défini une approche pour résoudre le problème fondamental concernant la manière de faciliter la recherche axée sur les données tout en respectant la vie privée des individus. Cette démarche reconnaît l'importance du respect de la vie privée en tant que droit de l'homme, mais cherche à le mettre au même niveau ou à le concilier avec d'autres droits, comme celui de bénéficier des produits de la science. Elle définit quatre principes « fondateurs » sur lesquels doit s'appuyer le partage des données : respecter les personnes, les familles et les communautés ; faire progresser la recherche et les connaissances scientifiques ; promouvoir la santé et le bien-être ainsi que la répartition équitable des bienfaits ; et favoriser la confiance, l'intégrité et la réciprocité. Le respect de la vie privée est considéré comme un développement de ces principes, en particulier du respect des personnes, bien qu'il ne soit pas considéré comme un droit absolu. Cette démarche reconnaît que des dispositifs inadaptés en matière de respect de la vie privée et de sécurité peuvent compromettre les intérêts à la fois des participants et de la recherche, mais recommande d'adopter une approche proportionnée du respect de la vie privée, étant donné les réalités de l'ère d'internet et la difficulté qu'il y a à garantir le risque zéro en la matière. L'objectif est de reconnaître que l'intérêt des personnes qui autorisent l'utilisation de leurs données sous-entend qu'elles soient utilisées efficacement. Il est donc recommandé que les chercheurs utilisent les données de façon responsable, et que des évaluations des risques en matière de respect la vie privée soient menées en se concentrant sur les « dangers raisonnablement probables » plutôt que sur des garanties précaires de respect total de la vie privée, et en s'intéressant à la répartition équitable des produits de la recherche par la suite<sup>4</sup>.

Quoi qu'il en soit, la protection future de la vie privée à l'ère des mégadonnées nécessitera de nombreuses réponses, ce qui représentera des enjeux difficiles pour la société et les décideurs politiques. Celles-ci comprendront notamment les éléments suivants :

- législation révisée en matière de protection des données, plus en phase avec un environnement dynamique et avec les différents contextes dans lesquels les données peuvent être recueillies, conservées et utilisées ;
- approche constructive des mesures juridiques non contraignantes (soft law), selon laquelle les normes morales peuvent être définies et encouragées par des orientations, des normes du secteur, etc. ;

---

<sup>4</sup> Knoppers, Bartha M. (2014b). International ethics harmonization and the global alliance for genomics and health. *Genome Medicine*, 6(13), 1-3.



- coopération efficace entre les acteurs engagés dans les diverses phases de la collecte, de la conservation, de l'analyse et de l'utilisation de données, que ce soit dans les secteurs de la santé, de la recherche, du commerce ou de l'industrie ; et
- éducation et participation renforcée de la population, de la société civile et des ONG dans la discussion relative au traitement des données, afin d'assurer la confiance dans les futures approches adoptées et leur légitimité.

Il y a en particulier un certain nombre de types d'initiatives qui pourraient aider à favoriser cette approche plus nuancée de la protection de la vie privée dans le nouvel environnement NBIC/mégadonnées :

- Adopter la protection de la vie privée dès la conception (privacy by design) comme approche par défaut, selon laquelle les responsables de l'élaboration d'initiatives relatives aux données devraient intégrer dès leur conception les processus techniques et les procédures nécessaires pour garantir la confidentialité des données. Ce principe s'appliquerait à l'Etat et aux acteurs du marché, et devrait faire participer des acteurs de la société civile à la conception de ces dispositifs, afin de favoriser la transparence, la confiance et le soutien.
- Intégrer des études d'impact sur la vie privée dans les initiatives de collecte de données, pour démontrer que les risques et les vulnérabilités ont été pris en compte de manière raisonnable, adaptée et proportionnée.
- Mettre en place un programme de débat public ayant une approche descendante pour contribuer à favoriser la participation d'acteurs de la société civile dans la conception et la mise en œuvre d'initiatives relatives aux données, et à cultiver des attentes réalistes concernant ce que pourraient entraîner les risques et les bénéfices de la collecte et de l'utilisation de données.

## SESSION 4 : ACCÈS ÉQUITABLE

(Rapporteure : Laura Palazzani, Italie)

### 1. *La justice et l'égalité en jeu dans « la fracture des technologies émergentes »*

On présente généralement les technologies émergentes sous l'angle de leur potentiel pour promouvoir le développement, comme un progrès dans les technosciences et l'amélioration de l'être humain, à la fois en tant qu'individu et au sens de la société dans son ensemble. On considère que ces technologies vont au-delà des questions de traitement et de soins de santé, brouillant les frontières entre applications médicales et non médicales, et entre santé et maladie. Les scénarios élaborés à leur sujet sont généralement complexes et incertains, et sont susceptibles d'arriver à un rapport bénéfices/risques imprévisible (dont certains aspects sont imaginables, et d'autres non) en ce qui concerne les individus et la société ainsi que les générations actuelles et futures. C'est pourquoi les questions de la sécurité (intégrité physique et mentale), du respect de la vie privée et de l'acceptabilité sociale sont généralement au centre des débats ; mais il existe un autre enjeu éthique : la justice.

Ce domaine émergent des développements scientifiques et technologiques entraîne d'une part des attentes de bienfaits/d'améliorations considérables, et représente d'autre part de grands défis, parmi lesquels on compte celui de l'inégalité. Le risque d'accroître les inégalités et de créer de nouvelles formes de discrimination, de stigmatisation et de marginalisation apparaît alors - conséquence de l'ampleur des ressources humaines et matérielles mises en jeu. La justice nous demande de rechercher l'équité/l'impartialité/l'égalité et d'éviter de creuser les divisions. Une « fracture des technologies émergentes » signifierait un accès inégal et inéquitable aux technologies émergentes, menant à de (possibles) nouvelles formes de discrimination technologique.

Les technologies émergentes engendrent de multiples difficultés et nécessitent de recadrer l'élaboration et l'application des critères de justice, d'égalité et d'équité. En ce sens, l'appel à l'égalité est un appel à la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO (article 15) et à la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine (l'article 3 comporte une référence explicite aux soins de santé) : il pourrait être nécessaire d'adapter l'interprétation de ces deux instruments internationaux spécifiquement aux nouveaux problèmes engendrés par les technologies émergentes, au niveau régional, européen et au niveau mondial.

## *2. Accès équitable : considérations éthiques et juridiques*

### *2.1. Accès et caractère abordable des technologies émergentes*

On assiste principalement à un développement rapide, dynamique et complexe des technologies émergentes/convergentes dans les pays développés au niveau scientifique et technique des pays riches où il existe un soutien financier à la recherche, une confiance dans le progrès des technosciences et une volonté individuelle et sociale de l'utiliser au quotidien. Etant donné que l'objectif convergent commun des technologies émergentes est d'améliorer la vie humaine des individus et dans la société, aujourd'hui ou à l'avenir, garantir l'équité dans l'accessibilité économique et dans l'accès aux technologies devient une condition indispensable à leur acceptabilité sur le plan éthique, pour assurer l'égalité, la justice et l'équité dans le monde entier.

Alors que le progrès des technologies mérite un soutien financier et social, leur coût reste élevé, en particulier celui des technologies émergentes, qui demandent un haut niveau de compétences et des instruments très sophistiqués. Garantir l'accès équitable à tous est peut-être difficile, mais le principe et la valeur que représentent la justice restent pertinents dans la mesure où les nouvelles technologies devraient être accessibles à tous, ou au moins largement accessibles, au niveau macro et au niveau micro.

Le risque porte sur la discrimination et la stigmatisation de ceux qui n'ont pas accès aux technologies, et qui se trouvent en situation défavorisée. Le droit à l'accès est donc fondamental pour la dignité de la personne humaine (ne pas subir de discrimination concernant l'accès) et pour la liberté de choix (l'accès aux technologies est une condition indispensable à la possibilité de les utiliser). Comme c'est toujours le cas lorsqu'il s'agit d'innovations révolutionnaires, même si la phase d'élaboration initiale de la technologie peut coûter très cher, il est fort probable que son développement par la suite vienne considérablement réduire les coûts. Le retour sur investissement est essentiel, au moins lorsqu'il s'agit d'investissement privé, afin de disposer de moyens pour mener d'autres recherches et réaliser d'autres avancées. Le régime de la propriété intellectuelle joue donc un rôle précieux, mais doit être concilié avec d'autres principes et droits fondamentaux (voir la Déclaration de Doha sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique de 2001). Une responsabilité commune serait nécessaire pour éviter l'inacceptable priorité de l'intérêt d'un petit nombre de pays ou de personnes sur l'intérêt de tous.

## *2.2. La nécessité d'une éducation scientifique et d'une connaissance/sensibilisation critique eu égard aux technologies*

Une fois que l'accès aux technologies est établi, il est également nécessaire d'être informé et éduqué pour acquérir une culture scientifique et technologique, en vue de favoriser une prise de conscience à l'égard des technologies et de faciliter leur utilisation - une utilisation respectueuse de la dignité de la personne humaine, qui comprend la sécurité et le respect de la vie privée. A cet égard, l'accès équitable aux technologies émergentes entraîne un devoir d'information et d'éducation adaptée ainsi que de communication transparente sur les innovations scientifiques. Cette compréhension et cette sensibilisation garantiront également le droit de ne pas être exploité, par exemple parce que l'on ignore que l'on fait l'objet à son insu d'une observation, d'une surveillance ou de mesures et d'évaluations chiffrées.

Les conditions pour une utilisation des technologies émergentes à bon escient incluent la nécessité d'être correctement informé des risques/bénéfices : l'information est indispensable pour protéger le droit à la sécurité (intégrité physique, mentale et émotionnelle) et au respect de la vie privée (confidentialité). Ce droit est nécessaire, mais peut être respecté de nombreuses façons, selon les différentes technologies. Une attention particulière devrait être accordée aux personnes mineures, âgées ou handicapées.

En raison de leur complexité, de leur incertitude et de leur imprévisibilité, les technologies émergentes demandent une sensibilisation critique et une prudence rationnelle particulières, et les compétences pour concilier les possibilités/risques peuvent favoriser efficacement l'engagement informé et équitable ainsi que la participation active du public. Cela contribue à développer en retour la capacité de chacun à faire des choix concernant sa propre vie, mais ayant des conséquences immédiates ou à venir pour la société dans son ensemble. C'est pourquoi il est nécessaire d'encourager la transparence, condition indispensable à la confiance du public, et indispensable à un authentique débat démocratique.

## *2.3. Le « droit » de ne pas utiliser les technologies émergentes*

Avoir « en principe » accès aux technologies et à des informations capitales sur leur utilisation est également nécessaire pour être conscient de son droit de ne pas les utiliser lorsque la sécurité ou le respect de la vie privée sont menacés, ou lorsque l'identité de la personne ou des relations entre personnes sont en jeu.

Ce refus d'utiliser les technologies peut être exprimé de différentes manières : droit de ne pas améliorer ses capacités (not to enhance) ; droit de refuser de prendre des risques personnels à cause de la pression sociale extérieure ; droit de ne pas être contrôlé par l'intermédiaire de technologies numériques dans une société panoptique ; droit de vivre au quotidien sans être contrôlé en permanence ; droit à l'oubli et à la suppression des données ; droit d'être aidé, traité et pris en charge sans utilisation de technologies innovantes.

Ces « droits » traduisent une nécessité émergente : celle de protéger les personnes vulnérables qui, tout en étant correctement informées, pourraient ressentir une pression injustifiée les poussant à utiliser ces technologies, ce qui représente une forme dissimulée d'exploitation et qui réduit leur liberté de choix et leur autonomie. Et s'il est vrai que le « droit de ne pas améliorer ses capacités (not to enhance) » devrait être reconnu, il convient aussi d'accepter que l'amélioration est toujours possible et est inhérente à tous les êtres humains : chaque fonction, physique, mentale ou émotionnelle peut être améliorée autrement par l'instruction, l'éducation et la formation continue, par une vie sociale riche et par les relations entre personnes. Bien que cette approche demande plus de temps que l'amélioration par la technologie, elle est peut-être plus respectueuse des possibilités de croissance et de développement de l'identité personnelle et relationnelle, ainsi que de l'estime de soi et du sentiment d'accomplissement personnel.

### *3. La « fracture de l'amélioration » : équité ou iniquité ?*

Dans le contexte des technologies émergentes, des enjeux particuliers existent pour la justice et l'équité au sujet des possibilités d'améliorer les capacités des individus.

#### *3.1. Accès à l'amélioration des capacités : de l'autodétermination à la contrainte dissimulée*

Il n'est pas justifié d'interdire l'accès à la technologie au motif qu'elle n'est pas disponible pour tous. La théorie libertaire reconnaît le droit à l'autodétermination et le droit de parvenir, grâce à la technologie, au meilleur état de santé possible (avec ses propres moyens), même par le contrôle technologique (invasif et intrusif) de son propre corps, si l'on est informé et conscient des risques que l'on court. La condition préalable à l'amélioration doit être, comme pour toute autre intervention médicale, le consentement éclairé, exprimant le choix conscient du patient qui, après avoir été pleinement informé par le médecin, assume la responsabilité de la décision de subir une intervention sur son corps, même dans le cas d'une intervention non thérapeutique. En ce sens, il ne devrait

pas exister de devoir de répartition équitable dans une société compétitive fondée sur la puissance du marché.

Les utilitaristes, inversement, qui se fondent sur le principe de l'utilité découlant de l'analyse du rapport coûts/bénéfices au niveau collectif, défendent le droit à l'élargissement des possibilités qui permettent d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour le plus grand nombre de personnes. Selon la doctrine de l'utilitarisme collectif, la justice coïncide avec la garantie d'une certaine qualité de vie ou d'un certain bien-être : la répartition vise à accorder au plus grand nombre possible d'individus la satisfaction de leurs intérêts, pour garantir la productivité, l'efficacité et l'efficacé, ou faire en sorte que les bénéfices l'emportent globalement sur les coûts. Toute contrainte sociale est justifiée par la recherche d'un avantage collectif et la réduction des désavantages. Les inégalités existent dans la nature et dans la société : l'amélioration des capacités est considérée comme un droit (même un devoir d'amélioration, ou de « bienfaisance », au niveau individuel comme au niveau social, la responsabilité des personnes pouvant être engagée en cas de manquement) car elle perfectionne l'individu, et indirectement la société dans son ensemble, créant une sorte « d'évolution par l'amélioration ».

### *3.2. L'iniquité et la recherche de la perfection*

La reconnaissance du droit à l'amélioration ou du devoir de s'améliorer peut mener au « perfectionnisme », ou recherche de la perfection, appliqué aux niveaux individuel et social. Le désir du perfectionniste élargit le fossé entre incapacité, capacité et surcapacité, qui peut devenir infranchissable. La quête pour s'améliorer et se perfectionner peu importe le coût technologique menace l'équité et la justice sociale dans la mesure où elle crée une hiérarchie et une inégalité sociales entre les personnes en parfaite santé et celles restant dans un état naturellement imparfait ou (ontologiquement) limité.

De nouvelles formes de discrimination pourraient apparaître, favorisant une attitude de non-acceptation et de marginalisation des imperfections. L'égalité est en danger dans une société où la diffusion des technologies est réglemémentée par le libre-échange, en particulier si seules les personnes aisées avaient les moyens d'accéder à ces technologies, ce qui aurait pour conséquence d'aggraver les inégalités naturelles et sociales déjà existantes. A l'échelle du monde, ce clivage deviendrait encore plus évident, provoquant une inégalité croissante sur les plans international et intranational.

#### *4. Partage des bienfaits relatifs aux technologies émergentes*

Le rythme rapide des développements en matière de technologies émergentes, qui s'appuie sur des investissements considérables et sur la disponibilité de compétences très spécialisées, les pays à faible revenu n'auront pas la capacité de combler leur retard sur cette évolution. Les technologies émergentes sont de puissants éléments moteurs, qui pourraient accentuer l'écart entre pays riches et pays pauvres, au lieu d'inverser la tendance. Il est donc nécessaire sur le plan éthique de prévoir des interventions adaptées pour éviter d'augmenter ces disparités et poser les fondations d'une coopération internationale.

L'accès équitable et une éthique durable du partage des bienfaits au niveau mondial peuvent être obtenus en :

- i. déterminant les besoins fondamentaux des populations des pays pauvres et à faible revenu et les éventuelles nouvelles technologies pouvant y répondre ;
- ii. mettant au point des politiques nationales de recherche dans les régions les plus riches du monde, qui comprendraient des plans inscrits dans la durée concernant la manière dont peuvent être partagés équitablement avec les pays pauvres et à faible revenu les bienfaits provenant de ces programmes de recherche sur les technologies émergentes ;
- iii. surmontant les obstacles à l'accès équitable aux technologies émergentes et en élaborant des modèles de répartition équitable des bienfaits prenant spécifiquement en compte les technologies émergentes ;
- iv. reconnaissant une responsabilité spécifique des pays riches vis-à-vis des pays pauvres et à faible revenu dans le cadre normatif des droits de l'homme ;
- v. élaborant une stratégie mondiale concernant les politiques et la recherche relatives aux sciences médicales, qui prend en compte l'étude des besoins en matière de santé des pays pauvres et à faible revenu, les incluant dans la coévolution d'une politique mondiale équitable et durable sur les priorités de la recherche, la culture scientifique et le partage des bienfaits ; donnant la priorité aux programmes de recherche nationaux qui ciblent les formes de bienfaits pouvant être directement transférés aux pays pauvres et à faible revenu ; et encourageant les projets bilatéraux et multilatéraux.

L'objectif devrait consister à surmonter toutes les formes de discrimination ou d'exploitation des pays pauvres et à faible revenu dans le cadre de la recherche technoscientifique et concernant les (éventuels) bienfaits de la recherche. Ainsi, il s'agit non seulement de transférer les connaissances pour respecter les principes de

bienfaisance, de justice, d'équité et d'impartialité, mais aussi de permettre l'accès à une participation active.

### *5. Le droit de participer à la gouvernance des technologies émergentes*

La complexité des connaissances technoscientifiques nécessite une participation démocratique éclairée, inclusive et active des citoyens : elle sera rendue possible par l'encouragement du débat public, en tant que partie du processus réglementaire. Cela représente un modèle novateur de « gouvernance » pour les technologies dont le progrès est soumis à l'incertitude et à l'imprévisibilité : un horizon marqué par la triangulation de la science, de l'éthique et de la société, où l'on serait capable de fonder la législation sur une consultation scientifique en temps réel, sur une évaluation éthique équilibrée et sur les besoins sociaux.

La réglementation devrait, dans ce contexte, s'appuyer sur des données empiriques fiables, ainsi que sur l'anticipation imaginaire de scénarios éventuels, sur l'évaluation des avantages et des inconvénients et sur l'examen d'options alternatives aux niveaux scientifique, éthique et social, tout en analysant la décision dans le cadre d'une approche transparente, judicieuse et prudente.

La réglementation devrait en outre porter sur l'ajustement des instruments nécessaires pour protéger la santé humaine pour qu'ils prennent en compte la spécificité des différentes technologies, afin de garantir la liberté individuelle et la justice, selon une gamme de mesures réglementaires allant des formes restrictives aux formes permissives.

Les questions de régulation se posent aux niveaux national et international, et des efforts sont nécessaires pour harmoniser les règles entre les différents pays. Un dialogue biojuridique transnational et interculturel est en cours, pour chercher à élaborer une réponse efficace et internationale, en particulier dans un certain nombre de domaines bioéthiques qu'il est particulièrement opportun d'examiner.

### *6. Propositions*

Eu égard aux nouveaux défis éthiques posés par le développement des technologies émergentes, les Etats, les chercheurs et les citoyens doivent travailler pour mettre au point une stratégie bien définie d'intégration, de protection et de promotion de la sensibilisation, et de participation. Trois questions méritent une attention particulière :



- i. la possibilité d'étendre le principe d'« accès équitable » consacré par des instruments internationaux comme la Convention d'Oviedo et la Déclaration de l'UNESCO pour y inclure les technologies convergentes, qui ont toutes les chances d'avoir des répercussions majeures sur la qualité de vie et sur la protection de la santé ;
- ii. l'adoption d'une stratégie pour l'éducation visant à réduire les écarts en matière de connaissances scientifiques entre les pays et en leur sein y compris des législateurs et des décideurs politiques, à promouvoir un accès « ouvert » et équitable aux connaissances et à offrir des enceintes de discussion spécifiques et des occasions de diffuser des informations sérieuses et fiables ;
- iii. l'élévation du partage de connaissances au rang de priorité, par l'intermédiaire de nouveaux cadres de coopération en matière de recherche, du travail en réseau des personnes et des institutions, et d'autres initiatives visant à permettre à autant de pays que possible de devenir des producteurs et pas seulement des bénéficiaires des technologies émergentes.

## SESSION 5 : GOUVERNANCE

(Rapporteur : André Gzásó, Autriche)

### *Emergence et convergence*

L'une des premières occurrences de la notion de convergence figure dans un rapport de 2002 élaboré par Roco et Bainbridge (National Science Foundation [ci-après NSF], 2002) sur l'établissement d'un lien entre les domaines de recherche très cloisonnés des nanotechnologies, des biotechnologies, des technologies de l'information et des sciences cognitives (NBIC) pour « améliorer les performances humaines ». Dans le rapport de 2003 de la NSF, il est indiqué à propos de la vision des NBIC que : « la convergence des nanotechnologies, des biotechnologies, des technologies de l'information et des sciences cognitives peut améliorer grandement la performance humaine au cours des dix à vingt prochaines années. Au nombre des grands domaines d'application figurent l'expansion des capacités cognitives et de la communication humaines, l'amélioration de la santé et des capacités physiques humaines, l'amélioration des résultats au niveau du groupe et de la société, le renforcement de la sécurité nationale et l'unification des sciences et de l'éducation ».

Selon le contexte, le terme « convergence » peut avoir différentes significations et être utilisé à différentes fins. Tout d'abord, le rapport de la NSF suggérait que les disciplines de la science et de l'ingénierie convergeaient vers les mêmes principes et outils, la principale supposition étant la possibilité de mesurer et de manipuler la matière à l'échelle nanométrique, et de construire des systèmes fonctionnels en partant de la base aux échelons atomique et moléculaire. Il semble que le sens précis du terme « convergence » désignait alors un certain type de futur anticipé où il serait possible de manipuler la matière et que cela serait permis par l'adoption d'une démarche d'ingénierie dans tous les domaines concernés, même les sciences de la vie.

Un deuxième argument insiste sur la nécessité de rapprocher des *disciplines de recherche* différentes. La convergence porte donc sur les domaines de recherche et les chercheurs concernés et inclut la nécessité de réorganiser les politiques de recherche, en particulier au sein des systèmes de financement nationaux, l'organisation et la structure du système de recherche, et les pratiques de communication entre les disciplines. Le terme « convergence » recouvre donc aussi le désir (implicite) de rendre la politique de recherche

traditionnelle plus perméable et de favoriser l'échange d'approches entre différentes disciplines qui sont actuellement inutilement séparées.

Enfin, la troisième façon d'employer le terme « convergence » est de l'utiliser pour soutenir la supposition selon laquelle quelque chose qui existe en tant que possibilité scientifique peut (et devrait) être réalisé au niveau technique. Dans ce cas, la recherche fondamentale et l'évolution technologique convergent, et ce terme exprime en quelque sorte la nécessité de s'efforcer d'élaborer certaines *applications*.

Le terme *convergence* recouvre plusieurs sens différents et il est nécessaire de clarifier dès le départ de quelle façon et dans quel but ce terme est utilisé.

### *Gouvernance – cadres juridiques*

L'un des domaines ou des instruments de gouvernance étudiés lors de cette session porte sur l'utilisation spécifique du droit des droits de l'homme, inévitablement bousculé par l'évolution technologique et son impact sur la société. Divers droits de l'homme sont potentiellement concernés, dont la plupart (le droit à la vie étant la principale exception) ne sont pas absolus. De plus, de nouvelles revendications se font jour quant aux droits, par exemple, le droit de prendre part à l'évolution technologique ou de s'en abstenir, ou d'être oublié.

Le droit international des droits de l'homme est généralement non contraignant (*soft law*) et permet une compréhension variable de sa signification et de ses effets dans la pratique dans ce domaine. La Convention d'Oviedo est ce qui se rapproche le plus d'une tentative de donner à la bioéthique une assise juridique claire et nette ; mais sa mise en œuvre est parcellaire, sachant que la bioéthique est, par nature, difficile à soumettre au droit contraignant en tout état de cause. Outre des conventions spécifiques, des recommandations d'ordre inférieur pourraient être faites, en plus des outils de droit non contraignant qui pourraient être disponibles.

Par ailleurs, la jurisprudence offre la possibilité d'une approche plus souple et dynamique de l'application de la législation et des principes de droits de l'homme dans le contexte des technologies émergentes et des exemples ont été donnés de la façon dont la Cour européenne des droits de l'homme a pu appliquer la Convention européenne des droits de l'homme d'une manière qui satisfait aux normes en vigueur.

De cette façon, le recours à l'interprétation cumulative de lois générales, complété si

nécessaire par d'autres instruments non contraignants, offre probablement un mécanisme de gouvernance juridique plus approprié (pragmatique mais non parfait) que le fait de chercher à établir de nouveaux traités ou à modifier les traités existants, susceptibles de devenir obsolètes à mesure que la technologie et les normes sociétales évoluent.

### *La gouvernance – le sujet à encadrer*

Une approche différente prise en compte lors de la session a consisté à envisager la *gouvernance* non tant sous l'angle des instruments juridiques mais plutôt sous l'angle du discours éclairant les questions d'évaluation du risque et de pilotage de l'évolution technologique.

Comme indiqué dans le rapport de 2002 de la NSF, les NBIC tendent généralement à être orientées vers l'augmentation des capacités (enhancement) – des capacités physiques et cognitives de l'être humain, de la communication humaine, mais aussi de la performance collective et sociétale, voire des fonctions nationales, telles que la sécurité nationale. Deux grands paradigmes se dégagent pour atteindre ces buts : celui du risque, d'une part, et celui des droits de l'homme, d'autre part. Le paradigme du risque met en avant les possibilités de préjudice et renvoie à des objectifs de sécurité tels que la santé humaine ou l'intégrité de l'environnement. Les méthodes d'analyse et d'évaluation du risque sont généralement conduites par des experts et s'articulent autour du discours cognitif. De la même manière, la gestion du risque relève d'une approche plutôt technocentrique et donne lieu à des interventions relativement mécaniques dans les processus décisionnels (réglementation, contrôle, interdiction, etc.). Par ailleurs, l'approche juridique ne trouve pas son origine dans les adoptions technologiques de systèmes, mais dans les besoins et désirs humains, qui privilégient souvent des libertés et des revendications susceptibles d'être acceptées, refusées et/ou façonnées en fonction des normes sociétales. Le respect des droits dépend des institutions chargées d'appliquer la loi plutôt que du jugement d'experts, en outre, le discours porte sur les valeurs et pas tant sur les connaissances scientifiques.

Une approche traditionnelle d'évaluation du risque insisterait sur le fait que l'analyse de risque devrait être séparée clairement de la gestion du risque (y compris l'évaluation des options et la communication du risque). Par ailleurs, la recherche sur le risque a montré que l'évaluation du risque a lieu dans des cadres particuliers qui traduisent les valeurs sociales et politiques et diffèrent selon les cultures. En conséquence, les décisions d'évaluation influencent déjà les éléments analytiques du système de régulation du risque, ce qui signifie qu'il ne peut y avoir de distinction claire entre analyse/évaluation des

risques et gestion du risque. Enfin, la vision traditionnelle de l'évaluation des risques suppose qu'il existe une séparation claire entre science et politique ; or, les débats sur les nouvelles technologies en particulier, comme les OGM ou les nanotechnologies, montrent que la frontière entre science et politique est loin d'être claire. Dans le cas des nouvelles technologies, les méthodes classiques d'évaluation du risque sont limitées de surcroît par l'incertitude et l'ignorance.

Le développement et l'application de nouvelles technologies posent donc plusieurs difficultés pour les décisions gouvernementales et les interventions réglementaires. Dans de nombreux cas, le terme générique de technologies dites « convergentes » désigne en réalité des méthodes scientifiques diverses et variées et des approches pluridisciplinaires pour lesquelles une définition globale fait défaut. Et tandis que la recherche sur d'éventuels effets négatifs est généralement à la traîne par rapport à la recherche technologique et au développement d'applications possibles, les organismes de surveillance sont sous pression pour agir, du fait de questions de sécurité publique, sans avoir la possibilité cependant de fonder leurs mesures réglementaires sur des résultats scientifiques probants. De même, les défauts de communication dans les débats publics sur certaines technologies qui ont marqué les vingt dernières années (au sujet des cultures génétiquement modifiées, par exemple) ont sapé la crédibilité de la recherche et du développement, d'une manière générale. Tous les débats récents sont plus ou moins assombrés par les expériences négatives du débat sur les OGM et augmentent la résistance aux nouvelles technologies. De plus, l'environnement hautement compétitif trouve son origine dans de nouvelles approches des politiques scientifiques (« société du savoir », « excellence »), et les politiques dominées par l'économie et l'élargissement du marché mondial réduisent la capacité des autorités de réglementation à jouer un rôle actif. Enfin, la volonté croissante d'au moins certaines parties du public à s'impliquer dans la technologie plutôt que de faire l'objet des décisions politiques sur l'application des technologies exerce des pressions supplémentaires sur les systèmes de gouvernance.

Cinq grands modes de gouvernance (ou de conduite) publique des nouvelles sciences et technologies semblent se dégager, chacun associé à un certain modèle de démocratisation :

- i. dans les *politiques de recherche*, la qualité scientifique est la principale force motrice ;
- ii. les *marchés* sont influencés principalement par la préférence et le choix des consommateurs ;

- iii. les *décisions réglementaires* avec la possibilité et le degré de participation du public peuvent être un instrument de contrôle démocratique ;
- iv. les *débats éthiques* s'efforcent d'incorporer des valeurs dans les processus de décision politique sur le choix technologique ;
- v. la *participation publique* cherche à garantir la représentation des besoins individuels dans la façon dont évoluent la science et de la technologie. La participation publique est particulièrement efficace pour intégrer la perspective des utilisateurs dans la conception spécifique d'applications technologiques.

Cependant, chacun de ces mécanismes de gouvernance a ses limites. Dans le cas des politiques de recherche, le principal obstacle pourrait être une compréhension plutôt vague du domaine de recherche ou en fait une mauvaise appréciation de l'état de préparation de la science. Dans de nombreux cas – en particulier le cas du complexe des NBIC –, le principal obstacle prend la forme d'approches interdisciplinaires peu claires ou d'un manque de différenciation claire et nette entre les sciences fondamentales et les sciences appliquées. Les purs mécanismes de marché ne peuvent assurer la bonne gouvernance en raison de l'attention unidimensionnelle qu'ils portent aux produits, d'un ensemble de valeurs limitées et de leur incapacité à apprendre. Les systèmes réglementaires ne suffisent pas à eux seuls à exercer la bonne gouvernance du fait de leur propension à une approche à la fois rigide, bureaucratique et managériale, et de leur incapacité à fonctionner dans un environnement mondial. L'éthique privatise les questions de valeur et privilégie les valeurs individualistes (l'intégrité corporelle, par exemple) par rapport aux valeurs collectives (l'inégalité, par exemple). De plus, les débats éthiques tendent à incorporer des hypothèses en faveur de la recherche et du développement. Enfin, les limitations ou la participation publique soulèvent parfois des problèmes de représentation et de liens politiques. Bien souvent, les tentatives visant à faire participer le public n'assurent pas de juste représentation de la collectivité ; elles sont entreprises sans définition claire de l'objet ou du rapport avec les politiques et sont mal adaptées aux évolutions de la technologie ou de la société. A l'avenir, il importera de prendre conscience ou de se préoccuper des limites de chacune de ces approches.

### *Gouvernance du risque et gestion du risque*

La caractérisation de la nouveauté par David Collingridge qui la décrit comme un double dilemme est liée à plusieurs aspects rencontrés dans les technologies émergentes. Tout d'abord, les nouvelles évolutions technologiques sont associées à un genre de problème informationnel, car les répercussions de ses applications spécifiques ne peuvent pas être facilement décrites ni prévues avant que le développement de la technologie ne soit très

avancé. En même temps, nous ne sommes capables de changer la trajectoire de développement d'une certaine technologie qu'à ses stades primitifs. Dès qu'elle est durablement implantée par des conditions limites économiques, bureaucratiques et procédurales, tout contrôle ou modification devient de plus en plus difficile, voire impossible. Ce point est particulièrement important pour les caractéristiques de ces technologies en matière de risques et de sécurité, car un certain temps est nécessaire pour déterminer et évaluer convenablement le comportement d'un nouveau matériau quant à d'éventuels objectifs de sécurité, comme la santé humaine et l'intégrité environnementale.

Lors de cette session, il a donc été constaté que l'évaluation des risques n'est pas bien adaptée pour estimer les conséquences positives et/ou négatives de la mise en œuvre des technologies nouvelles et émergentes. De la même façon, les procédures ordinaires de gestion des risques pourraient ne pas être suffisantes pour traiter les problèmes découlant d'applications encore inconnues. C'est parce que l'évaluation classique des risques se concentre sur quelques critères de base qui sont quantifiés ou au moins décrits de manière semi-quantitative. Ces critères sont les principaux éléments du *danger* (provenant d'une certaine source ou activité) et de la *probabilité* de survenance (d'un effet néfaste), auxquels s'ajoutent d'autres critères en fonction du domaine d'application (la détection ou la diffusion d'une substance toxique, par exemple). Ces appréciations, ainsi que la procédure d'évaluation fondée sur les données recueillies, sont normalement dirigées par des experts, et les arguments employés dans la discussion sont essentiellement cognitifs. Comme on l'a mentionné plus haut, dans le cas des technologies et des matériaux nouveaux et émergents, il n'y a pas assez de données disponibles pour évaluer ces critères de la même manière parce qu'il n'y aura pas eu d'études à long terme, ou que les résultats présentés seront pour le moins ambigus.

Dans ce contexte, l'évaluation des risques doit être organisée différemment et le processus de gestion des risques associé doit se fonder sur d'autres types de discussions, et un débat public sur les valeurs fondamentales (comme les droits de l'homme) sera nécessaire dans certains cas. Il est primordial d'examiner publiquement l'utilisation spécifique des nouvelles technologies et les fins recherchées de manière ouverte et transparente, en particulier dans les premières phases du développement de la technologie, lorsque même la situation de fait et la qualité des données disponibles sur une technologie particulière ne sont pas claires. Cependant, les structures classiques imposant les décisions d'en-haut, qui sont normalement appliquées aux discussions sur les choix technologiques, devraient être abandonnées au profit d'une structure horizontale, en cherchant à faire participer autant de parties prenantes que possible aussi tôt que possible dans le développement de la technologie, permettant au débat public de porter sur la politique de recherche, sur la

gestion du marché, sur la réglementation et sur l'identification et l'application de valeurs éthiques, de façon à ce qu'un débat public démocratique puisse traiter des questions suivantes : Que voulons-nous mettre en place dans le monde ? Qui doit prendre les décisions nécessaires ? Et par l'intermédiaire de quelles enceintes de discussion et institutions ?

### *Conclusions*

Au sujet de la gouvernance des technologies émergentes en général, il convient de s'intéresser particulièrement à plusieurs considérations pourraient être particulièrement intéressantes :

- les instruments juridiques peuvent être d'importants outils de gouvernance, surtout lorsqu'ils s'accompagnent d'éléments non contraignants de jurisprudence et de recommandations de niveau secondaire, mais ils ne peuvent à eux seuls constituer des systèmes de gouvernance appropriés ;
- il est peu probable que les approches conventionnelles d'évaluation du risque soient adaptées aux nouvelles technologies, car elles nécessitent une mesure de risque spécifique ou expriment des hypothèses porteuses de valeurs concernant les facteurs de risque ;
- pour évaluer et apprécier les données disponibles en matière de sécurité et les dangers potentiels pour les valeurs matérielles et immatérielles, il est essentiel d'inciter autant de parties prenantes que possible à s'engager, et à un stade précoce. Cela inclut non seulement les chercheurs et les responsables du développement, mais aussi des représentants d'organes de réglementation, du secteur et d'organisations non gouvernementales. Il sera par ailleurs nécessaire d'élaborer des processus de participation impliquant le grand public et certains groupes d'utilisateurs, mais garantissant surtout un engagement continu plutôt qu'épisodique ;
- il convient de mettre au point des formats adaptés de communication en matière de risques pour engager les parties prenantes (y compris la population intéressée) dans un processus de communication ouvert et transparent ;
- le discours démocratique de gouvernance ne devrait pas porter simplement sur la tolérance du risque, mais sur le monde voulu, les solutions à rechercher et la façon dont les décisions sont prises et par quels moyens.



## SESSION 6 : CONCLUSIONS

Il n'est pas facile – et même impossible – de discerner un ensemble simple et unique de conclusions ou de recommandations issues de ce symposium. Il est dans la nature des technologies émergentes et convergentes d'être complexes, d'apparaître dans des circonstances sociales et culturelles définies, et d'incarner l'ambiguïté et l'incertitude, de telle sorte que toute réponse spécifique ou universelle ne peut leur être adaptée.

Il ne fait pas de doute qu'elles représentent des bénéfices potentiels significatifs pour l'individu et pour la société, qui peuvent être médicaux, personnels, sociaux ou économiques, ou encore, plus probablement, une combinaison de tous ces éléments. Elles posent bien sûr des difficultés de différentes natures, et ne sont pas exemptes de risques, même s'il est parfois trop facile de se concentrer sur les risques potentiels, mais largement inconnus, ce qui met alors en péril les chances de tirer profit de façon optimale de ces technologies.

La nouveauté de certaines technologies, et notamment la manière dont elles s'associent sous la forme de technologies et d'applications convergentes, rendent particulièrement difficile l'élaboration de solutions pour faire face aux défis qu'elles posent, car elles effacent certaines des frontières habituelles qui définissent si souvent le cadre du débat. Les technologies convergentes ont donc tendance à ne pas véritablement correspondre à un modèle médical, à un contexte biologique, ou même à un contexte humain (c'est-à-dire non animal ou environnemental).

Un élément qui est ressorti clairement des discussions est la nécessité de ne pas s'intéresser simplement aux technologies en elles-mêmes, mais plutôt aux pratiques, aux buts et aux contextes dans lesquels elles émergent. C'est notre seul moyen de déterminer les répercussions qu'elles peuvent avoir sur nos éventuels sujets de préoccupation dans un contexte de droits de l'homme : l'autonomie, l'intégrité, la dignité, le respect de la vie privée, l'équité, la non-discrimination, la justice, etc.

Au cours des sessions, les intervenants et les représentants ont défini un certain nombre de domaines posant des défis particulièrement complexes, notamment :

- la menace pour l'identité, la capacité d'agir et le respect de la vie privée des individus qui découle des possibilités de surveillance, de contrôle et d'utilisation des données à caractère personnel ;
- le fait que la défense du respect de la vie privée ne pourra pas simplement reposer sur l'ajustement ou la modification des systèmes actuels de protection des données et de la législation en vigueur en la matière. Il sera plutôt nécessaire d'adopter une approche globale de la gouvernance prenant en compte la réalité de la collecte de données à l'ère numérique grâce aux NBIC et à d'autres technologies, s'appuyant sur

des approches responsables de « droit souple » et sur la participation de la société civile afin de garantir la confiance de la population et la légitimité des mesures adoptées ;

- le risque d'une répartition de plus en plus inégale des risques et des contraintes ainsi que des bénéfices dans le contexte de technologies nouvelles et coûteuses, étant donné les inégalités existantes et potentielles à la fois au sein de la société et entre différents Etats ;
- la question consistant à savoir si le principe d'accès équitable consacré dans des instruments internationaux comme les conventions d'Oviedo et de l'UNESCO peut être interprété ou étendu pour y inclure les technologies convergentes, qui ont toutes les chances d'avoir des répercussions majeures sur la qualité de vie et sur la protection de la santé ;
- la difficulté de mettre au point des approches adaptées de mesure, de gestion et de communication des risques lorsque l'on a encore du mal à percevoir le stade de développement et les applications probables des technologies ;
- la difficulté d'appliquer des instruments juridiques spécifiques dans un contexte d'incertitude et d'ambiguïté de l'évolution scientifique et technologique ;
- les limites d'autres mécanismes de gouvernance, que ce soit par le discours sur les politiques à mener, le discours réglementaire, fondé sur le marché ou le discours éthique ou encore par les approches de participation publique ;
- la nécessité d'adopter des approches nouvelles et souples en termes de gouvernance, qui permettraient de prendre en charge une plus grande variété d'applications et de contextes que n'en sont capables les mécanismes conventionnels spécifiques à un secteur ;
- la promotion d'une éducation plus large de la population et de connaissances scientifiques adaptées entre les pays et en leur sein, ainsi que de l'accès ouvert aux connaissances et de la création d'occasions de diffuser des informations sérieuses et fiables ;
- la nécessité de mettre au point des mécanismes de participation, pour inciter un public plus large à s'engager dans le débat sur les politiques, les pratiques et la gouvernance en matière de recherche qu'impliquent nécessairement les technologies émergentes et convergentes.

Pour résumer, la question sous-jacente consiste à déterminer comment il est possible au niveau sociétal de faire naître un débat public démocratique et continu qui traite des problèmes relatifs à la manière dont les droits fondamentaux peuvent être protégés, à ce que nous attendons du monde, à la sélection des responsables des décisions nécessaires, aux enceintes de discussion et aux institutions qui doivent permettre de faire ces choix, et aux mécanismes de gouvernance et de responsabilité devant être appliqués.

Chacun des rapports de session décrit plus en détail certaines perspectives, questions, difficultés – et certaines solutions potentielles, fussent-elles seulement partielles – ayant été

identifiées dans les contextes de l'intervention et du contrôle, de la collecte et du traitement de données, de l'accès équitable et de la gouvernance. Ce compte rendu n'est pour autant pas exhaustif de tous les enjeux potentiels, que ce soit dans le cadre des droits de l'homme, ou dans un contexte sociétal plus large. De la même façon, le fait que les débats se soient concentrés sur les technologies NBIC ne signifie pas que ces considérations ne s'appliquent que dans les cas examinés : ceux-ci illustrent les types de technologies qu'il convient de prendre en compte, mais l'un des sujets abordés relève justement le fait que l'on ne peut plus limiter les débats à des catégories distinctes, qu'il s'agisse d'évolutions technologiques ou de pratiques sociales. Un examen plus abouti sera nécessaire pour déterminer comment la convention pourrait être appliquée dans ces contextes, quelles seraient les limites de cette approche, comment des processus participatifs pourraient être engagés, et quels mécanismes de gouvernance faudrait-il adopter en remplacement ou en complément de ceux qui existent déjà.