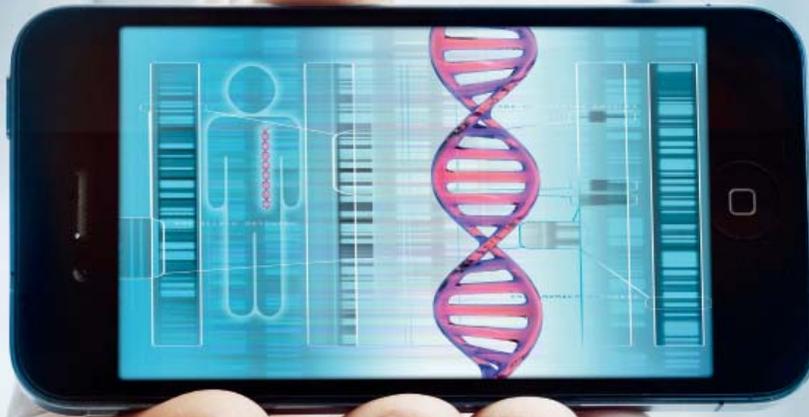


**De BIO à la convergence NBIC.
De la pratique médicale à la vie quotidienne**
Rapport écrit pour le Conseil de l'Europe, Comité de Bioéthique



Rinie van Est, Dirk Stemerding, Virgil Rerimassie, Mirjam Schuijff,
Jelte Timmer, Frans Brom

drna kennis
verandering
interactie
debat
techniek
wetenschap
onderzoek
wetenschap
wetenschap
wetenschap

Rathenau Instituut

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

De BIO à la convergence NBIC.

De la pratique médicale à la vie quotidienne

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

Rinie van Est, Dirk Stemerding, Virgil Rerimassie, Mirjam Schuijff,
Jelte Timmer, Frans Brom

Conseil d'administration de l'Institut Rathenau

G.A. Verbeet (président)

Prof. dr. E.H.L. Aarts

Prof. dr. ir. W.E. Bijker

Prof. dr. R. Cools

Dr. H. Dröge

Drs. E.J.F.B. van Huis

Prof. dr. H.W. Lintsen

Prof. mr. J.E.J. Prins

Prof. dr. M.C. van der Wende

Mr. drs. J. Staman (secrétaire)

De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne

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

Rinie van Est, Dirk Stemerding, Virgil Rerimassie, Mirjam Schuijff, Jelte Timmer, Frans Brom

Institut Rathenau
Anna van Saksenlaan 51
Boîte postale 95366
2509 CJ La Haye
Pays-Bas
Téléphone: +31 70 342 15 42
E-mail: info@rathenau.nl
Site internet: www.rathenau.nl
L'éditeur: Rathenau Instituut

Couverture photo: ANP
Graphique: Boven de Bank, Amsterdam

Citation à privilégier :

van Est, Rinie et autres, De BIO à la convergence NBIC – De la pratique médicale à la vie quotidienne.
Rapport écrit pour le Conseil de l'Europe, Comité de Bioéthique, La Haye, Institut Rathenau

L'Institut Rathenau est partisan d'une politique de libre accès. Les rapports et études de fond, les articles scientifiques et les contenus font l'objet d'une publication publique et gratuite. Les données de recherche sont disponibles gratuitement, dans le respect de la législation et des normes déontologiques, des droits d'auteur, de la vie privée et des droits des tiers.

© Rathenau Instituut 2014

La reproduction numérique ou en format papier d'une partie de cet ouvrage à usage créatif, personnel ou scolaire est autorisée gratuitement, sous réserve qu'elle ne soit pas faite ni diffusée à des fins lucratives ou dans un intérêt commercial et que les exemplaires réalisés mentionnent cet avertissement et l'intégralité de la citation à privilégier ci-dessus. Dans tous les autres cas, aucune partie du présent ouvrage ne peut être reproduite sous quelque forme que ce soit, par impression, impression par reproduction photographique, microfilm ou tout autre moyen sans l'autorisation écrite préalable du titulaire du droit d'auteur.

Préface de l'Institut Rathenau

Au cours de l'été 2013, l'Institut Rathenau a été invité par le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe à déterminer quelles nouvelles technologies émergentes peuvent poser des défis éthiques et juridiques sous l'angle de la dignité humaine et des droits de l'homme.

L'initiative du Conseil de l'Europe montre la volonté croissante, au niveau international, de prévoir les effets potentiellement déstabilisateurs des nouvelles technologies sur la société. L'un des premiers événements à avoir suscité un intérêt pour ces questions a été l'atelier intitulé « Faire converger les technologies pour améliorer les performances humaines », organisé en 2001 par la National Science Foundation, le centre américain de la recherche scientifique. Cet atelier a mis en évidence les interactions de plus en plus fortes entre les nanotechnologies, les biotechnologies, les technologies de l'information et les technologies cognitives. Ce phénomène, appelé « convergence NBIC », était considéré comme déstabilisateur et susceptible de remettre en question la conception même de l'être humain au XXI^e siècle.

Fortement inspiré et motivé par cet événement, l'Institut Rathenau s'est mis à examiner de manière approfondie l'impact de la convergence NBIC sur la société. Ces 10 dernières années, nous nous sommes intéressés à diverses technologies émergentes, telles que la biologie de synthèse, la robotique, la technologie persuasive et les dispositifs de stimulation cérébrale. Notamment au niveau européen, nous avons étudié la convergence NBIC de manière plus complète. En témoigne le projet « Making Perfect Life », mené à la demande de l'unité d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (STOA) du Parlement européen.

Sur la base de l'étude de quatre domaines de la bio-ingénierie (le corps, le cerveau, les artefacts vivants et les artefacts intelligents), le projet « Making Perfect Life » a conclu à la nécessité impérieuse d'élargir le débat bioéthique dans notre société, en réponse à la convergence NBIC. Il a été conseillé à la Commission européenne de s'employer davantage, de manière plus globale et plus proactive, à stimuler en Europe la recherche, la sensibilisation du public et le débat sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux de la bio-ingénierie au XXI^e siècle.

L'initiative du Conseil de l'Europe visant à étudier les défis éthiques et juridiques posés par la convergence technologique est à l'évidence en phase avec les recommandations du projet « Making Perfect Life ». C'est pourquoi l'Institut Rathenau se félicite d'avoir été invité par le Conseil de l'Europe à coopérer à cette entreprise passionnante.

Notre étude intitulée « De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne » met en lumière trois tendances technologiques pouvant présenter un intérêt particulier pour le Comité de bioéthique. Tout d'abord, de nouvelles évolutions s'observent dans le domaine médical, des techniques de neuromodulation à la médecine moléculaire. Ensuite, notre étude montre que la convergence NBIC permet l'application de technologies biomédicales hors du domaine médical professionnel. Enfin, nous constatons que, de ce fait, les outils biomédicaux et les données biologiques sont de plus en plus utilisés à des fins non médicales, notamment pour jouer, se divertir, vendre, se motiver, s'améliorer et améliorer ses relations sociales.

Jan Staman

Directeur de l'Institut Rathenau

Préface du Comité de bioéthique

Ces dernières décennies, le Conseil de l'Europe s'est penché sur diverses évolutions intervenues dans le domaine de la biomédecine. Tout en reconnaissant que ces évolutions peuvent être bénéfiques à la santé et au bien-être, le Conseil est conscient des risques d'abus, et donc d'atteintes aux droits de l'homme et à la dignité humaine. Sur la base du cadre commun que constitue la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine, ou Convention d'Oviedo (1997), le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) a examiné toute une série de défis éthiques et juridiques posés par les applications de la biologie et de la médecine.

Depuis quelques années, les innovations biomédicales résultent de plus en plus de la convergence de progrès réalisés dans différents domaines, dont les nanotechnologies, les sciences cognitives et l'informatique. En raison de cette convergence, nous observons un renforcement des interactions entre les sciences de la vie et les sciences de l'ingénieur. Ces interactions et cette convergence entre différentes disciplines scientifiques et technologiques soulèvent aussi de nouvelles questions quant à leurs conséquences pour les droits de l'homme et la dignité humaine.

Pour le DH-BIO, il est de toute évidence nécessaire d'étudier ces évolutions en vue de pouvoir consacrer des activités aux défis éthiques et juridiques posés par les nouvelles formes de convergence technologique. Le DH-BIO a entamé ce processus en invitant l'Institut Rathenau à donner un aperçu de la complexité et de la variété des innovations et à recenser les questions éthiques qu'elles soulèvent, notamment à l'égard de la protection des droits de l'homme.

Les versions provisoires de ce rapport ont été examinées avec des experts invités et au cours d'une réunion plénière du Comité de bioéthique. Ainsi que l'ont montré les débats animés tenus lors de ces séances de travail, la présente étude est un excellent point de départ pour les activités prévues par le Comité, qui viseront à analyser de manière plus approfondie les aspects éthiques des évolutions présentées ici.

Anne Forus

Présidente du DH-BIO
Conseil de l'Europe

Sommaire

Préface de l'Institut Rathenau	5
Préface du Comité de bioéthique.....	6
1 Introduction	8
1.1 Résumé	8
1.2 Remarques sur notre méthodologie.....	9
2 Rôle et activités du Comité de bioéthique	10
3 La perspective NBIC appliquée aux nouvelles technologies émergente	12
3.1 La convergence NBIC	12
3.2 NBIC : un nouveau type de convergence	14
3.3 De BIO à la convergence NBIC	16
4 La neuro-perspective.....	18
4.1 Introduction.....	18
4.2 L'ingénierie du cerveau via les neurodispositifs.....	19
4.3 La rétro-ingénierie du cerveau.....	23
4.4 Le point sur les usages non médicaux.....	24
4.5 Questions éthiques, juridiques et socio-économiques possibles concernant les neurodispositifs.....	25
5 L'angle nanotechnologique	27
5.1 Introduction.....	27
5.2 Comprendre la maladie et la bonne santé au niveau moléculaire	28
5.3 Les nanotechnologies appliquées au diagnostic	28
5.4 Nouvelles formes émergentes de surveillance du corps	31
5.5 Questions éthiques soulevées par ces évolutions	32
6 L'angle informationnel	33
6.1 Introduction.....	33
6.2 Données biologiques et comportementales.....	33
6.3 Technologies intégrant des connaissances cognitives et comportementales.....	35
6.4 Deux champs d'application : l'informatique affective et la technologie persuasive	36
6.5 Questions éthiques soulevées par ces évolutions	37
7 Pratiques sensibles dans le domaine médical et en dehors	39
7.1 Introduction.....	39
7.2 Pratiques sensibles dans le domaine médicaln	40
7.3 Pratiques sensibles en dehors du domaine médical.....	41
8 Conclusion: de la pratique médicale à la vie quotidienne	43
Références	45
A propos des auteurs	50

1 Introduction

Le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe joue un rôle actif dans l'anticipation des nouvelles technologies émergentes. Fidèle à cette tradition, il a demandé à l'Institut Rathenau de se pencher sur les types de technologies émergentes pouvant soulever des questions éthiques et juridiques au regard de la dignité humaine et des droits fondamentaux.

La présente étude aborde les technologies émergentes sous un angle spécifique, celui de la convergence NBIC. Il s'agit de la rencontre entre les nanotechnologies, les biotechnologies, les technologies de l'information et les technologies cognitives. Nous pensons que cette approche aidera le Comité à repérer les évolutions techno-scientifiques qu'il a déjà largement étudiées et celles qu'il n'a pas encore examinées, mais qui pourraient l'intéresser dans les années à venir. Le présent texte vise à permettre des discussions éclairées au sein du Comité, sur les nouveaux développements technologiques qui mériteraient d'être davantage explorés.

1.1 Résumé

Nous décrivons au chapitre 2 le rôle et les activités du Conseil de l'Europe dans le domaine des sciences et des technologies, qui ont servi de point de départ à nos travaux. Nous souhaitons ainsi mieux comprendre la façon dont le Comité de bioéthique a traité les avancées en biologie et en médecine et mieux définir le champ de notre étude. Le chapitre 3 présente la notion de convergence NBIC. Appliquée aux nouvelles technologies émergentes, elle permet de dégager quelques tendances technologiques de fond et d'indiquer dans quelle mesure le Comité a déjà abordé ces tendances. Nous concluons que le Comité a centré ses travaux sur les évolutions en matière de biotechnologie, et notamment de technologie génétique. L'approche NBIC offre trois autres perspectives complémentaires, qui sont exposées dans les chapitres 4, 5 et 6 : les neurotechnologies (cognitives), les nanotechnologies et les technologies de l'information. Concernant les perspectives « neuro » et « nano », nous abordons en particulier de nouveaux types d'interventions sur le corps et le cerveau humain qui pourraient intéresser le Comité de bioéthique dans les années à venir. Concernant la perspective « info », nous nous concentrons sur la prolifération rapide d'artefacts intelligents qui sont déjà ou vont devenir intimement liés à notre existence et peuvent être utilisés pour surveiller notre santé physique et mentale ou pour nous inciter à adopter un mode de vie sain. Au chapitre 7, nous voyons comment cette nouvelle vague de technologies pourrait transformer tout un éventail de pratiques sociotechniques, entremêlant toujours plus l'humain et la technologie. La condition humaine se transforme de plus en plus en condition technico-humaine. De ce fait, les technologies biologiques et biomédicales connaissent des applications de plus en plus nombreuses et diversifiées en dehors des cabinets médicaux et des laboratoires de recherche. Au chapitre 8, nous concluons qu'une convergence NBIC de plus en plus marquée pourrait nous faire passer d'un terrain connu, celui du débat (bio)éthique, à des terrains nouveaux posant de nouvelles difficultés éthiques et réglementaires. La principale question consiste à savoir si les espaces institutionnels de réflexion et de débat éthique liés aux laboratoires de recherche et aux milieux de santé suffiront à explorer les questions d'éthique soulevées par des évolutions extérieures au cercle médical.

1.2 Remarques sur notre méthodologie

Le Comité de bioéthique souhaitait que cette étude englobe les points suivants :

- Aperçu des évolutions scientifiques actuelles dans le domaine des technologies émergentes
- Analyse en particulier des développements susceptibles de soulever des questions de bioéthique, en particulier au regard de la protection des droits de l'homme
- Attention particulière aux neurosciences, à la génomique et aux autres technologies en « -omique », ainsi qu'aux nanotechnologies
- Identification des principaux enjeux éthiques (et réglementaires) soulevés par ces nouveautés (sans entrer dans une analyse approfondie).

La présente étude prend pour point de départ plusieurs études sur les technologies convergentes publiées avec le concours de l'Institut Rathenau (Nordmann 2004 ; Berloznik et al. 2006 ; Van Est et al. 2010 ; Van Est & Stermerding 2012). Nous avons aussi tenu compte de l'étude fondatrice sur les technologies convergentes publiée par la National Science Foundation et le Ministère du Commerce des États-Unis (Roco & Bainbridge 2002).

Le présent rapport est centré sur les évolutions dans des domaines à l'intersection de trois perspectives – neuro, nano et info – qui complètent la perspective biologique déjà familière au Comité de bioéthique. Nous abordons la génomique et d'autres technologies en « -omique » dans notre étude des aspects « nano » (chapitre 5). Nous ne nous étendons pas ici sur la biologie synthétique, car les recherches en ce domaine se font avant tout au niveau microbien et ne soulèvent donc pas de questions bioéthiques pertinentes du point de vue des droits de l'homme.

Nous avons également eu la chance de pouvoir discuter des premières versions de ce rapport lors d'une réunion du Bureau élargi du Comité de Bioéthique à laquelle ont également participé plusieurs experts dans différents domaines et de plusieurs pays (Paris, 30 octobre 2013), puis lors d'une réunion plénière du Comité de bioéthique à Strasbourg, en novembre 2013.

2 Rôle et activités du Comité de bioéthique

Les sciences et les techniques sont étroitement liées aux droits de l'homme. D'une part, elles peuvent œuvrer en faveur des droits de l'homme et de la dignité humaine. Pour ne citer que deux exemples, les progrès de la médecine nous permettent de vivre plus longtemps et en meilleure santé et les TIC offrent de nouveaux outils d'échanges et de développement personnel. D'autre part, elles peuvent comporter des risques et soulever des questions éthiques, et donc menacer les droits de l'homme et la dignité humaine. Qu'il suffise de penser aux atrocités commises sur des cobayes humains pour « améliorer » les connaissances scientifiques, aux aléas liés aux nouveaux produits chimiques ou aux questions relatives au respect de la vie privée qui ont accompagné l'avènement de l'ère numérique. Il est certain que les sciences, les techniques et les droits de l'homme entretiennent des rapports délicats qui appellent un examen attentif.

S'agissant de lutter contre les aspects négatifs des sciences et des techniques, la Convention européenne des droits de l'homme – traité fondateur de la protection des droits de l'homme dans les quarante-sept États membres du Conseil de l'Europe – constitue évidemment une première ligne de défense. Cependant, reconnaissant les rapports délicats évoqués ci-dessus, le Conseil a considéré nécessaire de s'engager dans l'analyse des sciences et des techniques. Pour le citer, il s'agissait de trouver « le nécessaire équilibre entre progrès et respect de la dignité humaine¹ ». Depuis sa création en 1985, le Comité de bioéthique (auparavant Comité directeur pour la bioéthique) s'est montré d'une remarquable clairvoyance sur les sciences et techniques émergentes et a aidé les États membres du Conseil à codifier les valeurs et les principes fondamentaux sur ce sujet. Il a aussi aidé à fixer des seuils éthiques à ne pas dépasser.

L'élément central des instruments juridiques évoqués précédemment est de toute évidence la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine, ou Convention d'Oviedo (1997²). L'objet de la Convention d'Oviedo est énoncé à l'article 1 : « Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent 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 ». La Convention d'Oviedo comporte des dispositions concernant :

- le consentement ;
- la vie privée et le droit à l'information ;
- le génome humain, dont les tests prédictifs de maladies génétiques, les interventions sur le génome et la non-sélection du sexe ;
- la recherche scientifique, y compris sur des embryons *in vitro* ;
- le prélèvement d'organes et de tissus ;
- l'interdiction du profit et de la vente d'une partie du corps humain.

1 <http://hub.coe.int/web/coe-portal/what-we-do/health/bioethics?dynLink=true&layoutId=78&dlgroupId=10226&fromArticleId=>

2 Actuellement, vingt-neuf États membres du Conseil de l'Europe ont ratifié la Convention d'Oviedo et six l'ont signée, mais ne l'ont pas (encore) ratifiée. Voir <http://www.conventions.coe.int/Treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=164&CM=2&DF=13/01/2014&CL=FRE>

Dans sa structure, la Convention d'Oviedo se limite à l'énoncé des principes les plus importants. Des normes complémentaires et des règles plus détaillées feront l'objet de protocoles additionnels. La Convention peut donc être considérée comme le point de départ d'un cadre de protection des droits de l'homme, consacré aux développements des sciences techniques, appelé à évoluer constamment. Comme il est expliqué dans son rapport explicatif (paragraphe 7), « la Convention dans son ensemble offre ainsi un cadre commun de protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine tant dans les domaines établis de longue date que dans ceux en évolution ». Quatre protocoles additionnels à la Convention d'Oviedo ont été adoptés à ce jour. Ils traitent des thèmes suivants :

- le clonage des êtres humains (1998) ;
- la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (2002) ;
- la recherche biomédicale (en particulier, les droits des participants) (2005) ;
- les tests génétiques à des fins médicales (2008).

Outre la Convention d'Oviedo et ses protocoles additionnels, le Conseil de l'Europe a adopté plusieurs recommandations juridiquement non contraignantes, par exemple sur la xénotransplantation (2003), les personnes atteintes de troubles mentaux (2004) et la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine (2006).

Le Conseil de l'Europe s'intéresse donc de longue date à l'impact des sciences et des techniques sur les droits de l'homme et la dignité humaine. Ces efforts ont abouti à plusieurs instruments juridiques, largement consacrés aux évolutions dans le domaine biomédical. Ces instruments rappellent des principes fondamentaux énoncés dans d'autres instruments juridiques (antérieurs) du Conseil de l'Europe, adaptés au contexte de la biomédecine. Le droit au respect de la vie privée en est un exemple. Par ailleurs, ils contiennent aussi de nouvelles normes communes qui reflètent le consensus possible entre pays européens (Andorno 2005).

Afin de protéger la dignité humaine et les droits fondamentaux à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, le Comité de bioéthique s'intéresse depuis sa création aux divers défis éthiques et juridiques soulevés par les développements dans le domaine biomédical. Il s'est penché entre autres sur la recherche biomédicale, les tests et le dépistage génétiques, le clonage des êtres humains, la xénotransplantation, la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, et les biobanques. Ces travaux, liés aux avancées de la biologie et de la médecine, concernent principalement les technologies impliquant des interventions sur le corps humain.

3 La perspective NBIC appliquée aux nouvelles technologies émergente

Le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe s'interroge sur les types de technologies émergentes susceptibles de soulever des questions éthiques et juridiques au regard de la dignité humaine et des droits fondamentaux. Le présent chapitre offre un éclairage sur les technologies émergentes ; il vise à délimiter l'objet de l'étude et les développements qui pourraient nécessiter une attention particulière. Il appartient bien entendu au Conseil de l'Europe de décider si ces développements doivent effectivement retenir son attention et être examinés dans les années à venir. Notre étude n'abordera donc pas cette question : elle cherche simplement à fournir au Conseil les informations nécessaires pour qu'il puisse en discuter.

Nous avons choisi d'appréhender le large spectre des nouvelles technologies émergentes sous l'angle de la *convergence technologique*, en particulier la « convergence NBIC ». Le sigle NBIC désigne quatre technologies clés : les nanotechnologies, la biologie, les technologies de l'information et les sciences cognitives. Les interactions entre ces quatre technologies clés sont nommées convergence NBIC (Roco & Bainbridge 2002).

3.1 La convergence NBIC³

La convergence technologique – au sens de combinaison de technologies différentes – a toujours été une importante source d'innovation, car les percées technologiques se produisent souvent aux frontières entre plusieurs technologies et secteurs industriels. En particulier, la révolution de l'information se caractérise par la convergence des technologies de l'information et d'un vaste éventail de disciplines scientifiques et de processus industriels et de service, dans tous les aspects de la société (Castells 1996). Il n'est pas surprenant que le terme « convergence » ait été de plus en plus utilisé dans le secteur des TI au cours des années 1980. L'un des exemples d'une telle convergence ces dernières années est la mécatronique, c'est-à-dire la combinaison des TI et des techniques de production. Dix ans plus tard, l'Internet est né de la convergence entre les TI et les technologies de la communication. Au cours de cette période, le projet du génome humain a aussi offert un parfait exemple de convergence technologique : entre la biologie et les TI (« convergence BI »). Le séquençage du génome humain dépend très fortement des capacités informatiques. Inversement, les découvertes en biologie et les concepts propres à cette science ont aussi inspiré la communauté des TI, comme l'illustrent par exemple les notions de réseau neuronal, d'intelligence en essaim et d'ordinateur à ADN.

Une vision plus large encore de la convergence technologique a été promue au début du XXI^e siècle, d'abord dans le milieu fermé de la recherche militaire et spatiale aux États-Unis. Par exem-

3 Le présent chapitre repose principalement sur Berloznik et al., 2006.

ple, une étude influente publiée par RAND prévoyait que les tendances en matière de bio-/nanomatériaux et leurs synergies avec les technologies de l'information allaient susciter une révolution technologique mondiale (Antón et al. 2001). De la même façon, le centre de recherches Ames de la NASA a intégré à sa mission le triangle nanotechnologies – biologie – TI (convergence NBI). Inspirés par ces signaux optimistes, Roco et Bainbridge, de la National Science Foundation (NSF), ont organisé à la fin de 2001, un atelier intitulé « Faire converger les technologies pour améliorer les performances humaines ». C'est là qu'ils proposèrent le terme de convergence NBIC, désignant l'intégration visée entre les nanotechnologies, les biotechnologies, les technologies de l'information et les sciences cognitives. Le passage du trio NBI au quatuor NBIC prend acte de l'émergence rapide des sciences cognitives et du retour en force de l'intelligence artificielle.

Un concept qui n'est pas neutre, mais qui est fructueux

La convergence NBIC n'est pas un concept neutre. Nous percevons et définissons la plupart des orientations avec un certain objectif en tête car les orientations observées peuvent être transformées en *visions*, qui nous inspirent des actions particulières (Van Lente 1993). Ce phénomène est appelé « performativité » ; ces visions sont des outils nécessaires pour mobiliser les ressources et les esprits, créer des incitations, formuler des objectifs, définir les priorités de recherche, sensibiliser le public et les politiques etc. L'atelier de la NSF visait bien à mobiliser des personnes et des ressources. Il a mis en avant deux idées radicales. La première était une vision utopique : la convergence NBIC allait donner lieu à une fantastique vague d'innovations, un prospère « âge des transitions » (cf. Gingrich 2001). D'après la NSF, les percées dans les domaines des TIC et des nanotechnologies allaient rendre possibles de véritables bouleversements dans les secteurs des biotechnologies et des sciences cognitives. Ils entraîneraient une évolution technologique de plus en plus centrée sur le contrôle des corps animaux et humains. Ce qui nous amène à la seconde idée radicale : l'entrée de la pensée transhumaniste dans la recherche publique. L'atelier de la NSF proposait d'élargir les objectifs de la recherche scientifique pour passer de la guérison des maladies à l'amélioration des performances physiques et mentales de personnes en bonne santé. Il devait devenir techniquement possible d'améliorer les performances humaines via l'intelligence artificielle (des implants dans le cerveau par exemple) ou la modification du corps humain, et ces améliorations techniques offriraient des moyens de règlement des conflits sociaux, politiques et économiques actuels.

Ces deux idées radicales, énoncées dans le rapport de la NSF, ont attiré l'attention de plusieurs cercles restreints au niveau international. La Commission européenne, par exemple, a mis en place un groupe d'experts de haut niveau (HLEG) sur la prospective de la nouvelle vague technologique. Ce groupe d'experts a jugé qu'il n'était pas souhaitable d'améliorer les performances physiques et mentales des êtres humains. Cependant, il a noté la pertinence de la notion de convergence NBIC, comme moyen d'encadrer, de repérer et d'anticiper les nouvelles technologies émergentes. La convergence NBIC a été jugée essentielle au développement fructueux de nouveaux domaines tels que la médecine moléculaire, la robotique de services, l'intelligence ambiante, la génomique personnelle et la biologie synthétique. D'après le groupe d'experts de la Commission européenne, tous ces domaines promettaient une « nouvelle vague technologique » (Nordmann 2004). Par ailleurs, il a été empiriquement démontré qu'une convergence entre les différentes technologies clés NBIC était en cours (Compañó 2006). Il a été en outre reconnu que la convergence entre technologies et disciplines scientifiques était un aspect normal de l'évolution des sciences et des techniques. Les technologies clés NBIC elles-mêmes sont toutes nées de la rencontre de leurs disciplines sous-jacentes, comme « la physique, la chimie et le génie électronique (nanotechnologies), la biologie, la chimie et les sciences médicales (biotechnologies), le génie électrique, les mathéma-

tiques et la physique (technologies de l'information) [...] et la psychologie, la linguistique, l'informatique, la philosophie et l'anthropologie (sciences cognitives) » (Berloznik et al. 2006, p. 49).

Pour conclure, la convergence NBIC est un bon moyen de repérer de nouvelles technologies émergentes. On peut aussi l'utiliser pour réfléchir aux terrains technologiques qui pourraient intéresser particulièrement le Conseil de l'Europe. À ce jour, le Comité de bioéthique s'est principalement concentré sur les interventions biotechnologiques et biomédicales sur le corps humain (voir la cellule en vert dans le tableau 3.1). La convergence NBIC va entraîner une forte diversification des interventions possibles sur le corps humain, non seulement via les biotechnologies (B), mais aussi de plus en plus via les nanotechnologies (N) et les technologies de l'information (I) (voir la cellule en jaune, troisième colonne et deuxième ligne du tableau 3.1). En outre, avec l'avènement des technologies cognitives, nos pensées vont de plus en plus devenir l'objet d'intervention (voir les cellules en jaune, troisième ligne du tableau 3.1).

Tableau 3.1 Exemples de nouvelles interventions sur le corps et le cerveau humain fondées sur les biotechnologies et les technologies de l'information (inspiré de Van Est & Stermerding 2012, p. 29). Le Comité de bioéthique a une grande expérience des technologies signalées en vert, beaucoup moins de celles signalées en jaune.

	Interventions fondées sur les biotechnologies	Interventions fondées sur les technologies de l'information
Corps humain	<ul style="list-style-type: none"> - génie génétique : - thérapie génique - chromosomes artificiels dans les gamètes - thérapie par cellules souches 	<ul style="list-style-type: none"> - pilules électroniques intelligentes
Cerveau humain	<ul style="list-style-type: none"> - Stem cell therapy - Nanomedicines crossing the brain barrier 	<ul style="list-style-type: none"> - interfaces cerveau-ordinateur (ICO) - neuromodulation (non) invasive - technologie persuasive

3.2 NBIC : un nouveau type de convergence⁴

On pourrait conclure de ce qui précède que la convergence NBIC serait « la même chose en plus grand », puisque les innovations sont généralement le résultat de la convergence des technologies. Cependant, il y a aussi un changement qualitatif. Une bonne part des nouvelles évolutions convergentes ont lieu à la frontière entre la vie et la vie artificielle, c'est-à-dire entre l'être humain et la machine, où l'on trouve : pensée et pensée artificielle, intelligence et intelligence artificielle. L'essence même de la convergence NBIC est là.

La caractéristique essentielle de la convergence NBIC est qu'elle signe la dissolution progressive de la frontière étroite entre sciences physique et biologique. Traditionnellement, la physique étudiait les systèmes non vivants alors que la biologie se penchait sur les organismes vivants. Elles sont appelées à converger. Ce rapprochement va dans les deux sens, chacun d'eux représentant une mégatendance de la bio-ingénierie que l'on pourrait résumer ainsi : « la biologie devient technologie » et « la technologie devient biologie » (cf. Arthur 2009).

⁴ Ce chapitre repose principalement sur Van Est & Stermerding (2012).

La biologie devient technologie

D'une part, les sciences de la vie, comme les biotechnologies et les sciences cognitives, progressent grâce aux sciences physiques (nanotechnologies et technologies de l'information). Nous avons déjà vu que ce type de convergence technologique avait créé de nouvelles ambitions autour des processus biologiques et cognitifs, allant jusqu'à l'amélioration de l'humain. L'on peut dire que les avancées des nanotechnologies et des technologies de l'information suscitent le rêve de pouvoir un jour appliquer à des systèmes vivants complexes, tels que les gènes, les cellules, les organes et le cerveau, le même type d'ingénierie que celui qui s'applique actuellement à des systèmes non vivants comme les ouvrages d'art ou les circuits électroniques. À cet égard, la pénétration croissante de la physique dans la biologie semble aller de pair avec la montée d'une approche technologique du vivant. La « technicisation de la biologie » implique et promet par conséquent une forte progression de *nouveaux types d'interventions* sur les organismes vivants, y compris le corps et le cerveau humain.

La technologie devient biologie

D'autre part, les sciences physiques, comme les sciences des matériaux et les technologies de l'information, progressent grâce aux sciences de la vie (la connaissance des processus biologiques et cognitifs). Du fait de cette tendance à la « biologisation », les technologies sont en passe d'acquiescer des propriétés associées aux organismes vivants : autoassemblage, autoréparation, reproduction et comportement intelligent. Il s'agit d'intégrer aux technologies des éléments de systèmes pseudo-vivants. Bedau et al. (2009) parlent ainsi de « technologie vivante ». Cette évolution s'appuie fortement sur ce qu'on appelle le biomimétisme, fondé sur l'idée que les ingénieurs ont beaucoup à apprendre de la nature. Les ingénieurs cherchent à imiter la nature pour améliorer leurs capacités technologiques. La « biologisation » de la technologie annonce l'essor (futur) de *nouveaux types d'artefacts* inspirés par la biologie, les sciences cognitives et la sociologie, qui seront utilisés dans nos corps et nos cerveaux et/ou intimement intégrés à notre vie sociale. Comme exemples d'artefacts inspirés de la biologie, on peut citer les produits biopharmaceutiques, l'ingénierie tissulaire, les cellules souches, la xénotransplantation et les organes artificiels hybrides. Les artefacts inspirés des sciences cognitives et sociales sont par exemple les robots animaloïdes ou humanoïdes, les avatars, les agents logiciels (*softbots*), les technologies persuasives et les techniques de détection des émotions.

Nous pouvons conclure que le Comité de bioéthique a une grande expérience des technologies qui relèvent de la tendance « la biologie devient technologie ». En outre, il connaît bien les artefacts inspirés par la biologie destinés à être utilisés dans le corps humain (voir la colonne en vert dans le tableau 3.2). Il connaît cependant beaucoup moins les artefacts inspirés des sciences cognitives et sociales, qui relèvent de la tendance « la technologie devient biologie » (voir la colonne en jaune).

Tableau 3.2 Exemples de nouveaux types d'artefacts inspirés de la biologie, des sciences cognitives et des sciences sociales (fondé sur Van Est & Stermerding 2012, p. 30). Le Comité de bioéthique connaît bien les technologies de la colonne en vert, beaucoup moins celles de la colonne en jaune.

Source d'inspiration	Artefacts inspirés de biologie	Artefacts inspirés des sciences cognitives et sociales
Humaine	<ul style="list-style-type: none"> - produits biopharmaceutiques - ingénierie tissulaire (matériaux hybrides avec composantes organiques) - cellules souches (par ex. culture de mini-cerveaux humains) - organes artificiels hybridés 	<ul style="list-style-type: none"> - robots humanoïdes - avatars - robots de services et agents logiciels - robots sociaux - technologies persuasives ambiantes

3.3 De BIO à la convergence NBIC

Nordmann (2004) commente ainsi le débat éthique soulevé par la convergence NBIC : « Prises isolément, ces diverses technologies suscitaient déjà controverses et anxiété. Leur convergence représente un défi majeur non seulement pour le monde de la recherche, mais aussi, d'emblée, pour les responsables politiques et pour les sociétés européennes ». Comme nous l'avons vu au cours des dernières décennies, les sciences de la vie, et en particulier le génie génétique, sont un domaine politiquement et éthiquement sensible de l'évolution des sciences (Bauer & Gaskell 2002).

En raison des interactions grandissantes entre sciences physiques et biologiques, la convergence NBIC élargit radicalement le débat sur la biologie (Van Est et al. 2010). Aux côtés des interventions génétiques, les aspects sociétaux des interventions informatiques et techniques sur des corps et des cerveaux humains et animaux vont se retrouver au cœur du débat public et politique. Mais la tendance « la technologie devient biologie » devrait elle aussi susciter plusieurs controverses. Beaucoup de questions liées à des artefacts inspirés de la biologie ont déjà fait débat : c'est le cas du clonage, de la xénotransplantation ou de la thérapie avec des cellules souches. Mais nos sociétés vont aussi connaître un accroissement des artefacts inspirés des sciences cognitives et sociales. À mesure qu'elles s'intégreront de plus en plus intimement à nos existences, ces technologies poseront aussi de nombreux problèmes éthiques.

S'agissant d'étudier notre propre condition humaine, les deux « mégatendances » déjà mentionnées peuvent se subdiviser en trois tendances (Van Est 2014). Premièrement, les êtres humains sont de plus en plus envisagés comme des machines – vision mécaniste du monde déjà exprimée par René Descartes au XVII^e siècle. La convergence NBIC relance l'ambition de parvenir à restaurer et à améliorer en permanence le corps humain. Mais de très nombreuses expérimentations se déroulent aussi en dehors du champ officiel de la science. Par exemple, une entreprise commercialise un casque, nommé Foc-us, qui utilise la stimulation transcrânienne à courant continu (STCC) pour stimuler le cortex préfrontal des adeptes de jeux vidéo (Lee 2013). Par ailleurs, certains tenants du mouvement du biopiratage tentent littéralement de pirater leur propre corps, par exemple pour acquérir de nouveaux sens tactiles ou visuels. Deuxièmement, les machines se font de plus en plus humanoïdes – ou du moins, les ingénieurs ont l'ambition de leur donner des traits humains pour qu'elles puissent détecter et mimer des comportements sociaux et des émotions et commencer à influencer notre propre comportement. Troisièmement, les interactions entre personnes se transfor-

ment, précisément parce que les machines pénètrent de plus en plus notre vie sociale comme privée. On peut penser ici à l'arrivée des smartphones et des réseaux sociaux et à l'utilisation très répandue de capteurs, intégrés à toutes sortes de produits de consommation connectés à l'internet – des téléphones portables aux chaussures « intelligentes ». Les entreprises et les adeptes de la « quantification de soi » utilisent les possibilités offertes par ce processus de « multiplication des capteurs » (Kwang 2013) pour collecter d'énormes volumes de données biologiques. Par conséquent, la convergence NBIC crée un point de bascule historique : l'amenuisement rapide de la distance entre nous-mêmes et les technologies (Van Est 2014). Nous laissons les technologies *entrer en nous* et leur faisons une place *entre nous*. Les technologies recueillent donc de plus en plus d'informations sur nous et peuvent même fonctionner comme nous, c'est-à-dire mimer certaines facettes de notre comportement. En bref, la fusion homme-machine peut désormais devenir si importante qu'il ne relève plus d'une métaphore de dire que nous sommes de plus en plus intimement liés aux technologies. L'utilisation de technologies et de dispositifs médicaux, ainsi que la collecte et l'analyse de données biologiques ne se cantonnent clairement plus au domaine des soins et de la recherche médicale.

Quelles pourraient être les implications de la perspective NBIC sur les nouvelles technologies émergentes sur le programme de travail du Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe ? Comme nous l'avons vu, la présente étude vise à informer le Comité de manière à ce qu'il puisse apporter une réponse éclairée à cette question. Il ressort de notre analyse que le Comité a déjà accordé beaucoup d'attention aux tendances dans le domaine des biotechnologies. Les tableaux 3.1 et 3.2 montrent qu'il s'est notamment intéressé aux interventions biotechnologiques sur le corps humain et aux artefacts inspirés de la biologie. La perspective NBIC offre trois nouveaux angles, complémentaires, sous lesquels aborder les nouveaux types d'intervention sur le corps et le cerveau humain et les nouveaux types d'artefacts pouvant influencer profondément l'être humain. Outre le point de vue *biologique* sur les dernières évolutions technico-scientifiques, ces trois autres angles sont les *neurotechnologies* (aspect cognitif), les *nanotechnologies* et les technologies de *l'information*. Nous nous appuyons sur ces trois perspectives dans le reste de cette étude pour illustrer les nouveaux types d'interventions sur le corps et le cerveau humain et pour décrire le développement de nouveaux artefacts inspirés des sciences cognitives et sociales. En particulier, nous utiliserons ces trois angles pour montrer comment les nouvelles technologies émergentes pourraient transformer les pratiques dans le domaine des soins de santé. En outre, et peut-être plus important encore, nous souhaitons souligner l'utilisation accrue des technologies médicales et des données biologiques en dehors des cadres professionnels des soins de santé.

4 La neuro-perspective

4.1 Introduction

Le cerveau humain est un organe extrêmement complexe, qui est indispensable à la fois pour notre fonctionnement et notre bien-être. Notre connaissance de cette « matière grise » reste aujourd'hui encore incomplète. Médecins, psychologues, philosophes et neuroscientifiques (sciences cognitives) s'efforcent de comprendre comment le cerveau fonctionne, ce qu'est l'esprit ou comment les troubles neurologiques ou psychiatriques apparaissent et peuvent être traités. Les *neurosciences* constituent un domaine extrêmement interdisciplinaire et les recherches sur le cerveau ont connu une croissance exponentielle au cours des dernières décennies. Cette croissance s'explique (au moins en partie) par l'apparition de plusieurs innovations technologiques.

Avant l'avènement de l'imagerie cérébrale (comme l'imagerie par résonance magnétique, IRM), qui a rendu possible l'étude du cerveau humain *in vivo*, les scientifiques n'avaient pas d'autre choix que d'étudier le cerveau humain *post-mortem* ou d'utiliser des animaux. Les techniques de neuroimagerie (comme l'IRM fonctionnelle ou IRM(f), la tomographie par émission de positons (TEP) ou la tomодensitométrie (CAT)) sont utiles pour étudier le cerveau mais aussi sur le plan clinique, à des fins de diagnostic (comme l'IRM ou l'électroencéphalogramme (EEG)). La neuroimagerie reste un outil important pour mieux connaître le cerveau. Cependant, de plus en plus de tentatives visent également à modifier ou à assister le fonctionnement du cerveau par des moyens technologiques (neurodispositifs, médicaments et même, sur un horizon plus lointain, utilisation de cellules souches neuronales). C'est ce que l'on appelle la *neuro-technologie*. Ses objectifs consistent à mieux traiter les maladies neurologiques ou psychiatriques et à acquérir une meilleure connaissance du cerveau. Les interventions d'ingénierie sur le cerveau sont l'un des volets des neurosciences. L'étude du cerveau prend aussi une autre forme, celle de la rétro-ingénierie (Van Keulen & Schuijff 2010). Il s'agit de construire artificiellement des modèles du cerveau ou de certaines parties du cerveau, pour mieux le comprendre ou pour améliorer les outils informatiques.

Nous nous concentrerons dans ce chapitre sur les *neurodispositifs*, domaine des neurosciences (et des disciplines afférentes) où la convergence biologie-technologie est la plus avancée. Une expansion du marché des neurodispositifs est attendue dans les années à venir (d'après les estimations, cette croissance devrait être de 11,3 % par an entre 2008 et 2015, pour atteindre une valeur attendue de 4 milliards de dollars américains en 2015⁵, et même 11,61 milliards en 2021⁶). Par ailleurs, les connaissances et les technologies liées aux neurosciences sont de plus en plus utilisées dans des domaines et des pratiques *non médicaux*⁷. Les neurodispositifs suscitent l'intérêt du secteur des loisirs (notamment les jeux) et d'individus qui cherchent à améliorer leurs performances ou leur bien-être mental pour des raisons personnelles (réduire leur anxiété en période d'examens) ou professionnelles (surveiller la surcharge cognitive). Toutes ces pratiques émergentes témoignent de l'utilisation d'une technologie médicale ou fonctionnellement équivalente par des personnes en bonne santé, à des fins non médicales.

5 [http://www.researchviews.com/healthcare/medical/neurologydevices/ResearchInformation.aspx?sector= Neurology%20 Devices](http://www.researchviews.com/healthcare/medical/neurologydevices/ResearchInformation.aspx?sector=Neurology%20Devices), consulté le 15-12-2013.

6 http://www.science20.com/newswire/global_neuromodulation_devices_market_will_be_worth_1161bn_2021_says_visiongain-83375, consulté le 15-12-2013.

7 Les neurosciences et la connaissance du cerveau gagnent par exemple en importance dans les domaines de l'éducation, de l'alimentation et du droit.

4.2 L'ingénierie du cerveau via les neurodispositifs

Les principaux objectifs de l'ingénierie du cerveau consistent à traiter des maladies, par exemple en atténuant les symptômes de la maladie de Parkinson, ou à faciliter la vie des personnes malades ou handicapées, par exemple en aidant les patients paralysés à communiquer via des interfaces cerveau-ordinateur. Les neurodispositifs appliqués au cerveau, qui entraînent une modification du comportement ou de la cognition, peuvent être *non invasifs* ou *invasifs*. Beaucoup de ces technologies demandent encore à être davantage étudiées et développées avant que l'on puisse définir à quelles fins médicales elles pourraient être utilisées, établir des protocoles thérapeutiques, réduire les effets secondaires etc. (voir Van Keulen & Schuijff 2012).

Neurodispositifs non invasifs

Le *retour neuronal (neurofeedback) par EEG ou IRMf*. Le retour neuronal consiste à enregistrer et à afficher en temps réel l'activité de son propre cerveau pour apprendre à l'ajuster en visant une activité cérébrale optimale ou de référence, également affichée. On voit par exemple s'afficher deux barres, l'une représentant l'activité cérébrale souhaitée et l'autre l'activité mesurée. La personne doit alors s'entraîner pour rapprocher les résultats de la seconde barre de ceux de la première. L'activité cérébrale peut être mesurée par EEG (électroencéphalogramme) ou par IRMf (imagerie par résonance magnétique fonctionnelle). Le retour neuronal par EEG est proposé dans des cliniques privées comme traitement du TDAH (trouble déficit de l'attention / hyperactivité) et de divers autres troubles. Son efficacité n'a cependant pu être démontrée que pour le TDAH.

La *stimulation magnétique transcrânienne (SMT)*. Les appareils de SMT génèrent un champ magnétique qui influence l'activité électrique des neurones sur environ 3,5 cm à l'intérieur du crâne, modifiant les fonctions cognitives ou motrices. La SMT est utilisée pour les dépressions résistant aux traitements classiques et, hors indication, pour traiter par exemple les suites d'un AVC (accident vasculaire cérébral). Elle est aussi employée comme outil de diagnostic et dans le cadre de recherches. Certaines données indiquent que cette technologie pourrait être utilisée pour améliorer les fonctions cognitives (Luber & Lisanby 2014). La *stimulation transcrânienne à courant continu (STCC)* est une autre technologie importante de stimulation transcrânienne. De petites électrodes transmettent au cerveau un faible courant électrique. La STCC a des applications médicales, mais aussi un potentiel d'amélioration des fonctions cognitives.

Les *interfaces cerveau-ordinateur (ICO)* non invasives enregistrent l'activité cérébrale et la traduisent en signaux activant des dispositifs extérieurs. Les effets de ce contrôle peuvent être retransmis à l'utilisateur du système, pour éventuellement l'encourager à recommencer. Les ICO peuvent donc être utilisées « pour permettre une nouvelle interaction en temps réel entre l'utilisateur et le monde extérieur » (Daly & Wolpaw 2008). Des patients paralysés, par exemple, peuvent ainsi contrôler leur fauteuil roulant ou communiquer via un ordinateur, gardant ainsi prise sur l'extérieur. L'activité cérébrale peut être enregistrée par EEG (portatif) ou par IRMf (non portatif). Avec les ICO, le patient doit s'entraîner pour savoir faire fonctionner l'ICO et pour affiner l'algorithme de traduction des signaux. L'un des objectifs des ICO et des recherches à leur sujet est de donner aux patients paralysés ou même atteints du syndrome d'enfermement des moyens de s'exprimer ou d'influencer leur environnement (via des commandes informatiques). Dans le cas des ICO *passives*, l'activité cérébrale peut être enregistrée pour des raisons autres que médicales, notamment pour surveiller un état cognitif (par exemple pour surveiller la vigilance de personnes exerçant un métier très exigeant).

Bien que les neurodispositifs non invasifs soient expérimentés ou même déjà proposés dans des cliniques, davantage de travaux sont nécessaires pour étudier tout le potentiel de ces technologies. En outre, même plus développées, toutes ces technologies n'atteindront pas un large marché. Le retour neuronal (neurofeedback) par IRMf et les ICO par IRMf passeront toujours par des appareils d'imagerie onéreux et non portatifs. Ces dispositifs pourraient servir, en particulier, à offrir aux personnes entièrement paralysées un moyen de communiquer avec leur environnement ou de le contrôler.

Le retour neuronal (neurofeedback) par EEG et la SMT ont davantage de chances de voir leur usage répandu, puisqu'ils sont beaucoup moins coûteux qu'un appareil d'IRM. Mobiles, ils peuvent être utilisés en divers endroits et même au domicile du patient. Les EEG traditionnellement réalisés en milieu hospitalier ou dans les laboratoires de recherche demandent l'application de plusieurs électrodes (de quelques-unes à plus d'une centaine) par une personne dûment formée. Aujourd'hui, des casques EEG, comptant jusqu'à quatorze électrodes, sont disponibles dans le commerce et peuvent être utilisés par le consommateur ou par le patient à son domicile (voir l'encadré 1). Cette nouveauté facilite le passage d'un usage médical à un usage non médical. Pour que leurs applications dans le cadre médical et en dehors soient réussies, ces technologies nécessitent davantage de recherches sur leur efficacité, leur innocuité et leurs protocoles d'utilisation sans surveillance professionnelle.

Encadré 4.1 S'amuser et s'améliorer, deux applications du retour neuronal par EEG

En laboratoire et dans les centres hospitaliers, le retour neuronal par EEG est étudié et proposé comme traitement (possible) de troubles tels que le TDAH ou l'insomnie. Cependant, cette technologie a aussi appelé l'attention en dehors du milieu médical. On trouve sur le marché plusieurs casques qui enregistrent l'activité cérébrale au moyen d'une technologie EEG, utilisés pour mesurer le degré de vigilance ou de relaxation ou pour jouer à des jeux fondés sur l'activité cérébrale. L'entreprise Emotiv, par exemple, propose un casque EEG qui peut être utilisé dans un cadre clinique, mais aussi pour le retour neuronal, pour la méditation de pleine conscience ou pour des jeux⁸. L'entreprise Neurosky propose un casque à utiliser pour visualiser sa propre activité cérébrale, ainsi que pour des jeux ou pour entraîner son cerveau. Cette dernière application, qui passe par le retour neuronal par EEG, a souvent pour but d'améliorer l'attention⁹. Quelques cliniques offrent aussi des services de retour neuronal par EEG à des clients en bonne santé, par exemple des golfeurs cherchant à améliorer la précision de leurs putts¹⁰.

-
- 8 Le site d'Emotiv (<http://emotiv.com/store/app.php>, > app store > neurofeedback) fait la promotion de plusieurs applications qui « stimulent et optimisent l'activité cérébrale ».
- 9 Neurosky (<http://store.neurosky.com/products/neurocoach>) propose NeuroCoach, « application perfectionnée et interactive d'entraînement cérébral conçue pour vous aider à améliorer vos aptitudes cérébrales et donc votre santé, votre bien-être, vos performances ou votre apprentissage ».
- 10 L'entreprise néerlandaise Brainclinics a étudié l'intérêt présenté par le retour neuronal par EEG pour l'amélioration des putts (coups roulés) au golf (<http://www.brainclinics.com/neurofeedback-resources-nl>). Sur son site internet, cependant, elle n'offre le retour neuronal par EEG que comme traitement de troubles tels que le TDAH ou les troubles du sommeil. L'entreprise allemande TopFocus semble proposer le retour neuronal par EEG pour améliorer les performances sportives, bien que son site internet n'ait pas été mis à jour depuis un moment (<http://www.boeschtraining.com/homedeutsch.htm>). Aux Pays-Bas, la clinique Corpus Health propose aussi le retour neuronal par EEG pour renforcer la paix intérieure, la clarté des pensées et la concentration (<http://www.corpushealth.nl/therapieen/neurofeedback>). Ce ne sont que quelques exemples : nous n'avons pas recensé toutes les cliniques privées proposant le retour neuronal à des fins médicales ou non médicales.

Lorsque les appareils de retour neuronal par EEG sont commercialisés à des fins non médicales (par exemple pour des jeux ou pour favoriser la relaxation), ils ne sont pas considérés comme des dispositifs *médicaux* et n'ont pas à se conformer à la réglementation en vigueur pour ce type de dispositif. Cependant, les technologies utilisées pour le retour neuronal par EEG destiné au jeu, à l'amélioration de l'attention et à la relaxation sont similaires, voire équivalentes à celles utilisées dans un cadre clinique. Il faut donc s'attendre à retrouver les mêmes risques et les mêmes effets secondaires, dont des maux de tête ou des difficultés à s'endormir. La technologie du retour neuronal peut aussi déclencher des crises d'épilepsie, surtout si elle est mal employée, bien que la fréquence de ces cas soit mal connue (Stockdale & Hoffman 2001). Cela soulève des questions sur l'innocuité de ces technologies, en particulier lorsqu'elles sont utilisées par des personnes qui n'y ont pas été formées.

Neurodispositifs invasifs

La *stimulation cérébrale profonde (SCP)* consiste à implanter des électrodes dans les régions profondes du cerveau pour en modifier le fonctionnement. Les électrodes sont reliées par des fils conducteurs à un générateur d'impulsions, le tout également implanté dans le corps. Le générateur est placé sous la clavicule ou dans l'abdomen. La SCP est principalement utilisée pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, et à titre expérimental pour des troubles psychiatriques tels que les troubles obsessionnels compulsifs ou la dépression. Elle n'agit que sur les symptômes de la maladie, elle ne la guérit pas. En raison de ses risques et de ses effets secondaires, la SCP est une thérapie de dernier recours. Des effets d'amélioration des fonctions cérébrales ont aussi été signalés.

Encadré 4.2 La stimulation cérébrale profonde soulève de profondes questions

La stimulation cérébrale profonde (SCP) peut traiter les symptômes des tremblements dus à la maladie de Parkinson et ceux du tremblement essentiel. En laboratoire comme dans la pratique clinique, la SCP est de plus en plus utilisée pour traiter des patients atteints de dépression, de trouble obsessionnel compulsif (TOC) et d'autres troubles psychiatriques réfractaires aux traitements. Des résultats inattendus dans le traitement de troubles moteurs et le traitement expérimental de troubles psychiatriques ont soulevé des questions intéressantes sur le corps, l'esprit et le comportement. Devenu maniaco-dépressif après un traitement par SCP pour sa maladie de Parkinson, un homme a ainsi (entre autres) entamé une liaison avec une femme mariée, dépensé ses économies en fêtes et en vêtements, acheté plusieurs maisons (et même un immeuble entier) et rédigé ses mémoires (Leentjes et al. 2004). Ces activités, sans lien avec son comportement antérieur, lui ont attiré des problèmes juridiques et financiers. Aucun réglage ne parvenant à atténuer les symptômes en excluant l'état maniaco-dépressif, le patient a choisi (lorsque les appareils étaient éteints) d'être placé en hôpital psychiatrique en restant sous stimulation. Une femme atteinte de TOC n'a pas vu ses symptômes s'atténuer, mais a ressenti un sentiment de bonheur (Slob 2007). Un homme soumis à une SCP comme traitement expérimental de l'obésité a signalé mieux se souvenir des événements de sa vie (Hamani et al. 2008).

Il est clair que la stimulation électrique du cerveau peut entraîner des effets secondaires inattendus sur la cognition. Les deux derniers exemples montrent aussi les applications non médicales poten

tielles de la SCP : amélioration de l'humeur (sentiment de bonheur) et de la mémoire (souvenirs plus détaillés). Ces effets sur l'esprit soulèvent toutes sortes de questions, sur le plan psychologique ou psychiatrique (jusqu'à quel point nos émotions et notre cognition peuvent-elles être manipulées ?) et sur le plan philosophique (qu'est-ce que l'esprit ? jusqu'où gardons-nous notre libre arbitre ?). Parmi les questions éthiques et juridiques se posent celles de l'autonomie, des comptes à rendre et des responsabilités, ainsi celle de l'autorisation de l'usage de la SCP à des fins non médicales.

Les interfaces cerveau-ordinateur (ICO) peuvent aussi être invasives, si l'activité cérébrale est enregistrée à l'intérieur du crâne – soit directement sur le cortex, soit à l'intérieur du tissu cérébral, en utilisant l'électrocorticographie, l'enregistrement de l'activité de neurones isolés ou un enregistrement en grille. Les ICO invasives fonctionnent généralement mieux et plus vite que les ICO non invasives, mais elles sont plus risquées et leur efficacité à long terme est méconnue. Parmi les domaines de recherche associés figure la *neuroprosthétique*, qui va des implants cochléaires bien connus aux membres artificiels contrôlés par le cerveau, pour lesquels la recherche n'en est encore qu'à ses débuts.

Les *thérapies par cellules souches neuronales* forment un nouveau groupe de technologies invasives appliquées au cerveau. Elles visent à remplacer les neurones perdus en raison d'une maladie (Parkinson, Alzheimer) ou d'une lésion (accident ou AVC par exemple). Certaines thérapies par remplacement neuronal utilisant des cellules souches sont proches de la phase des essais cliniques ou y sont déjà entrées. Le traitement du cerveau par cellules souches est difficile et non dénué de risques. Les nouveaux neurones doivent se développer suffisamment pour s'intégrer dans le cerveau. S'ils ne se développent pas correctement, ils pourraient par exemple provoquer des douleurs ou des crises d'épilepsie. À l'inverse, ils pourraient aussi trop se développer, jusqu'à former une tumeur (Nuffield Council 2013).

L'*optogénétique* est une technologie d'apparition récente souvent utilisée en combinaison avec des technologies d'imagerie ou d'enregistrement. Au moyen d'une modification génétique, des neurones sélectionnés sont rendus sensibles à la lumière. Lorsque des types spécifiques de neurones sont rendus photosensibles, on peut utiliser la lumière pour exciter ou inhiber uniquement ces neurones. Les chercheurs peuvent donc étudier l'effet des neurones avec une précision sans précédent. L'optogénétique est une neurotechnologie invasive, puisqu'elle requiert une modification génétique des neurones et l'implantation d'un appareil générateur de lumière. Elle n'est utilisée à ce jour que comme outil de recherche, sur des animaux. Certains lui prédisent un usage clinique sur l'être humain, par exemple en combinaison avec la stimulation cérébrale profonde (Deisseroth 2010).

Les neurodispositifs invasifs sont à diverses phases de développement, de l'expérimentation en laboratoire à la pratique établie. La SCP est un traitement établi pour les maladies neurologiques motrices, mais se trouve toujours à la phase expérimentale pour les troubles psychiatriques. Les prothèses commandées par le cerveau sont loin d'être répandues, mais on utilise les implants cochléaires depuis plus de vingt ans. Si les neurotechnologies invasives peuvent être efficaces, elles sont par nature plus risquées que les technologies non invasives : à efficacité similaire, on préférera les technologies non invasives. Cependant, l'amélioration de la sécurité et la réduction des risques et des effets secondaires pourraient conduire à une augmentation de la demande clinique en neurodispositifs invasifs. Une utilisation non médicale de neurodispositifs invasifs serait possible en théorie, mais rien n'indique qu'elle puisse devenir une réalité dans un avenir proche.

4.3 La rétro-ingénierie du cerveau

La rétro-ingénierie du cerveau peut être définie comme l'analyse de cerveaux ou de parties de cerveaux existants afin d'en découvrir les principes de conception en créant des représentations du système sous une autre forme. Il s'agit de tenter de reconstituer un cerveau par des moyens artificiels (un modèle informatique, par exemple) pour mieux le comprendre. Les avancées dans ce domaine pourraient aboutir à une meilleure compréhension du cerveau (sain, malade ou handicapé) et potentiellement à de nouveaux traitements pour les patients, mais aussi à une amélioration des ordinateurs. Comme les approches de rétro-ingénierie consistent souvent à tenter de simuler le cerveau au moyen de logiciels ou de matériel informatique, les neurosciences collaborent étroitement avec les sciences de l'informatique et de la programmation. Il existe trois grandes formes de rétro-ingénierie : logicielle, neuromorphique et *in vitro*.

La *rétro-ingénierie logicielle* consiste à simuler le cerveau au moyen d'un logiciel. Les données sur le cerveau (d'un être humain ou d'un autre mammifère) sont utilisées pour créer des représentations virtuelles (d'une portion souvent restreinte) du cerveau. Par exemple, le projet Blue Brain¹¹ a tenté de simuler un cerveau de rat en activité. La première étape consistait à reconstituer une colonne néocorticale au niveau cellulaire, à l'aide d'un super-ordinateur IBM. L'étape suivante a consisté à recréer un système proche du cerveau en fabriquant plusieurs de ces colonnes et en les reliant, comme elles le sont dans un véritable cerveau. Pour cela, le projet Blue Brain s'est associé à de nombreux autres instituts participant au projet Human Brain¹². Récemment annoncé par la Commission européenne comme un projet phare dans le domaine des technologies futures et émergentes (FET¹³), ce projet¹⁴ englobe aussi la rétro-ingénierie logicielle, destinée à simuler le cerveau humain sur la base de toutes les connaissances actuelles à son sujet pour nous aider à mieux comprendre le cerveau sain et malade. Le projet Human Brain devrait se dérouler de 2013 à 2023, pour un coût approximatif d'1,19 milliard d'euros. Les Instituts nationaux de la santé des États-Unis (NIH) mènent le projet Human Connectome¹⁵, autre projet de rétro-ingénierie à grande échelle, destiné à dresser la carte des trajectoires neuronales à la base du fonctionnement du cerveau humain.

L'ingénierie neuromorphique s'attache à construire des représentations (physiques) du cerveau: des appareils de type cerveau (ou inspirés par une certaine partie du cerveau). L'objectif est de perfectionner les ordinateurs en combinant le meilleur des deux univers : par exemple, la programmabilité des ordinateurs et la capacité du cerveau humain à apprendre et à s'adapter.

11 <http://bluebrain.epfl.ch/>

12 Le projet Blue Brain représente une première étape essentielle vers la réalisation d'un cerveau humain virtuel complet. « Les chercheurs ont montré la validité de leur méthode en élaborant un modèle réaliste d'une colonne corticale de rat, composée d'environ 10 000 neurones. À terme, bien sûr, l'objectif est de simuler des systèmes de millions et de centaines de millions de neurones » (<http://jahia-prod.epfl.ch/page-59963-en.html>, consulté le 17 décembre 2013). Pour cela, le projet Blue Brain « s'est récemment associé à de nombreux autres partenaires pour proposer le projet Human Brain, très vaste entreprise sur dix ans centrée sur la simulation du cerveau » (<http://jahia-prod.epfl.ch/page-58067-en.html>, consulté le 17 décembre 2013).

13 Il n'y a que deux projets phares ; le second porte sur le graphène. L'UE finance ces deux projets de recherche à grande échelle, car ils devaient fournir « une base large et solide à de futures innovations technologiques et à une exploitation économique dans de nombreux domaines, et être sources de nouveaux avantages pour la société » (<http://cordis.europa.eu/fp7/ict/programme/fet/flagship/>, consulté le 17 décembre 2013).

14 <https://www.humanbrainproject.eu/nl>

15 <http://www.neuroscienceblueprint.nih.gov/connectome/>

L'ingénierie in vitro consiste à travailler *in vitro* sur des cellules neuronales de culture ou vivantes et des réseaux neuronaux. Elle est considérée comme faisant partie des techniques de rétro-ingénierie, car les cultures de cellules neuronales sont utilisées pour représenter le cerveau. Les principaux objectifs sont de comprendre le traitement des informations par les réseaux neuronaux (*in vitro*) et de découvrir les principes sous-jacents à l'apprentissage, à la mémoire, à la plasticité et à la connectivité des neurones (Cohen et al. 2008).

4.4 Le point sur les usages non médicaux

Bien que le retour neuronal par EEG (ou IRMf), la SMT et la SCP soient aujourd'hui de plus en plus employés dans des contextes médicaux ou de recherche, certains pourraient aussi utiliser ces neurodispositifs dans un contexte non médical, pour l'amélioration de l'humain, le divertissement, ou à d'autres fins. L'amélioration de l'humain peut être définie comme l'utilisation par des individus sains et normaux de technologies médicales à des fins non médicales, pour améliorer leurs performances, leur apparence ou leur bien-être (Schuijff & Munnichs 2012 ; Coenen et al. 2009). Actuellement, certaines personnes en bonne santé utilisent régulièrement des médicaments comme le méthylphénidate (Ritaline) et les bêtabloquants pour améliorer leur concentration et réduire l'anxiété liée à un examen ou à une échéance importante. Il arrive que ces médicaments d'amélioration soient aussi utilisés pour des raisons professionnelles ; certains pilotes prennent ainsi du modafinil (médicament contre la narcolepsie) pour rester éveillés plus longtemps. Enfin, cette amélioration pourrait ne pas attirer uniquement des particuliers à titre personnel ou professionnel, mais aussi être considérée comme une solution utile par des employeurs ou par des pouvoirs publics pour améliorer le fonctionnement de collectivités.

En général, tous les neurodispositifs abordés dans ce chapitre sont supposés avoir le potentiel d'améliorer la concentration ou l'humeur. À l'heure actuelle, nous possédons quelques données tendant à montrer leur efficacité, mais il est difficile de savoir dans quelle mesure et pour qui ils pourraient avoir un intérêt (pour tous ou seulement pour les personnes présentant certaines caractéristiques ?) ou quels protocoles seraient nécessaires pour aboutir à une amélioration (les neurodispositifs comme le retour neuronal par EEG et la SMT n'ont des effets durables qu'au bout de multiples séances).

Compte tenu du matériel nécessaire, les neurodispositifs à usage non médical ne seront souvent commercialement disponibles que dans un contexte clinique. Le retour neuronal par EEG est de fait déjà proposé pour améliorer les capacités cognitives, sportives ou artistiques. Cependant, son usage ou celui des systèmes fondés sur des technologies similaires se développe aussi dans un contexte récréatif non clinique. L'usage récréatif des neurodispositifs est particulièrement intéressant pour les joueurs, qui y gagnent un moyen supplémentaire (neuronale) de contrôler leur jeu. Le retour neuronal par EEG pourrait, par exemple, modifier l'apparence de l'avatar du joueur en fonction de ses émotions et donc offrir un moyen supplémentaire d'influencer le jeu (en plus des manettes et du clavier). Ici, on en est encore aux premières phases de développement (Van Erp et al. 2012). Des entreprises pourraient aussi s'intéresser aux neurotechnologies, comme l'IRMf, à des fins de neuromarketing, méthode consistant à déterminer comment les consommateurs font leur choix – et qui pourrait donc aider les entreprises à mieux vendre leurs produits.

Les interfaces cerveau-ordinateur offrent aussi des usages non médicaux qui pourraient intéresser des personnes en bonne santé. Dans ce cas, le sujet n'utilise plus l'ICO pour contrôler un appareil

extérieur ; il surveille seulement son activité cérébrale. Une application potentielle consisterait à détecter une surcharge cognitive dans des métiers comme celui de contrôleur aérien. On pourrait aussi objectiver les mauvais pressentiments chez les policiers (cette impression qu'il y a « quelque chose qui cloche ») en utilisant les ICO pour les entraîner à mieux reconnaître eux-mêmes ce sentiment diffus (Van Erp et al. 2012). Bien qu'on spéculé beaucoup sur les nombreuses applications des ICO, cette technologie n'en est encore qu'à ses balbutiements, que ce soit pour des usages médicaux ou non médicaux.

La neuroimagerie et les autres technologies d'enregistrement de l'activité cérébrale offrent encore plus de possibilités. Selon certains, l'IRMf permettrait de déceler l'existence de tendances pédophiles (Ponseti et al. 2012). Les pouvoirs publics pourraient donc envisager de recourir à cette technique pour interdire aux pédophiles certains métiers en contact avec les enfants. Certains affirment également que l'IRMf permet de détecter les mensonges¹⁶, ou que le « sentiment de culpabilité » peut être détecté dans le cerveau par EEG¹⁷: un pic dans l'électroencéphalogramme signale la reconnaissance subconsciente d'une information que seul l'auteur de l'infraction peut connaître – que la personne interrogée l'admette ou non. Cependant, des doutes subsistent quant à la fiabilité de ces tests, et donc sur la question de savoir s'ils peuvent vraiment être utilisés dans un cadre juridique ou autre (éditorial de *Nature Neuroscience* 2008 ; Greely 2009).

Plus spéculative encore, la possibilité que les pouvoirs publics utilisent la neuromodulation à des fins d'*amélioration sociale* a été évoquée. Il s'agirait de mettre les technologies biomédicales au service du bien commun (De Jong et al. 2011 ; Academy of Medical Sciences et al. 2012). Les neurodispositifs pourraient être employés pour que les fonctionnaires travaillent plus efficacement et/ou se détendent mieux, et donc risquent moins de s'épuiser au travail (Goebel 2011). Le retour neuronal par IRMf pourrait accroître l'empathie, ce qui ouvre des perspectives de réinsertion de certains criminels (Goebel 2011). On a aussi supputé que la stimulation cérébrale profonde pourrait être utilisée pour réinsérer des auteurs de crimes (Denys 2011).

4.5 Questions éthiques, juridiques et socio-économiques possibles concernant les neurodispositifs

Ce chapitre montre que les neurosciences, domaine de recherche interdisciplinaire, ont convergé avec les évolutions des technologies de l'information, ouvrant de nouvelles possibilités d'imagerie cérébrale et d'interventions sur le cerveau. Dans le même temps, l'évolution des ordinateurs et des technologies de l'information crée de nouvelles possibilités de simulation du cerveau à travers des logiciels ou des équipements. Les nouvelles approches de l'étude du cerveau se sont développées dans un contexte médical, mais elles ouvrent aussi la voie à des usages non médicaux et à des pratiques d'amélioration de soi. Ces nouvelles possibilités d'intervention sur le comportement individuel créent de nouveaux défis sur le plan de l'éthique et de la réglementation.

Il faut par exemple s'interroger sur l'innocuité de l'usage de neurodispositifs en dehors du domaine médical, comme par exemple l'utilisation de l'EEG pour des jeux, qui peut provoquer (comme pire

16 Par exemple, l'entreprise américaine No Lie MRI (<http://www.noliemri.com/>) propose un détecteur de mensonges par IRM.

17 Voir par exemple l'entreprise américaine Brainwave Science (http://www.governmentworks.com/bws/how_it_works.asp)

effet secondaire) des crises d'épilepsie. À quel moment une technologie utilisable en toute sécurité par des professionnels de la médecine devient-elle assez mûre pour être mise entre des mains profanes ? Et qu'en est-il des questions de responsabilité dans ce contexte ?

Outre ces aspects réglementaires, il faut examiner des questions plus fondamentales et plus profondes. Les neurodispositifs soulèvent de multiples interrogations sur l'autonomie. Les personnes soumises à une stimulation cérébrale profonde peuvent devenir maniaque-dépressives ou s'emplier d'un sentiment de bonheur ; quel impact ce phénomène a-t-il sur notre autonomie ou même sur la notion de libre arbitre ? Le fait que certains utilisent des neurodispositifs pour s'améliorer poussera-t-il d'autres personnes à faire de même ? Si les pouvoirs publics invitent des fonctionnaires ou d'autres pans de la population à utiliser les neurotechnologies, les intéressés auront-ils les moyens de refuser ? Devrions-nous considérer l'usage de neurodispositifs à des fins d'amélioration sociale comme une solution possible ou comme un palliatif technologique indésirable, inadapté à la résolution des problèmes sociaux ?

5 L'angle nanotechnologique

5.1 Introduction

Les nanosciences et les nanotechnologies recouvrent un vaste champ de recherches interdisciplinaires caractérisé par une collaboration croissante entre physiciens, chimistes, biologistes et ingénieurs, et dans lequel les différentes disciplines scientifiques traditionnelles convergent au niveau moléculaire et atomique. Les nanotechnologies offrent de nouveaux instruments d'observation du fonctionnement de cellules vivantes, qui peuvent être considérées comme des « machines » complexes et extrêmement fonctionnelles à l'échelle nanométrique (Conseil de la santé des Pays-Bas 2006). Depuis les années 1990, les progrès des nanotechnologies ont permis aux spécialistes de la biomédecine d'observer le fonctionnement du corps humain au niveau moléculaire, par exemple, en utilisant de nouvelles techniques d'imagerie ou de laboratoires sur puce (Boenink 2009). L'intérêt porté aux applications médicales des nanotechnologies a entraîné l'émergence d'un nouveau domaine, appelé *nanomédecine*, prolongement d'une longue tradition des sciences médicales consistant à rechercher les mécanismes biologiques des maladies à des niveaux physiologiques de plus en plus fins (Freitas 2005 ; Riehemann et al. 2009 ; Walhout et al. 2010).

La nanomédecine évolue selon deux grandes tendances, liées entre elles. D'une part, les nanotechnologies permettent d'étudier le corps humain à travers des marqueurs biologiques, ou *biomarqueurs*, qui peuvent être identifiés au niveau moléculaire, dont l'ADN, l'ARN et les protéines qui peuvent indiquer des processus biochimiques de base dans des cellules saines ou malades. L'idée est qu'à ce niveau moléculaire, il sera possible non seulement de mieux comprendre l'état de sujets sains et malades, mais aussi d'utiliser des biomarqueurs pour dépister des maladies le plus tôt possible, y compris en détectant isolément des cellules défaillantes ou des biomarqueurs annonçant le début d'une maladie. D'autre part, les nanotechnologies alimentent une *miniaturisation* progressive des appareils qui permettra, de plus en plus, de surveiller et d'adapter régulièrement ou même en continu le fonctionnement du corps, à la fois *in vitro* et *in vivo*. Ces deux tendances, rendues possibles par les nanotechnologies, doivent aussi beaucoup aux technologies de l'information et de la communication (TIC) pour le recueil des données, leur analyse, leur modélisation et leur partage (Compañó 2006 ; Boenink 2009 ; Nanomedicine European Technology Platform 2009 ; Walhout et al. 2010).

La nanomédecine ouvre aussi de nouvelles perspectives de traitement médical, comme l'usage de nanocapsules pour améliorer et mieux cibler l'administration de médicaments ou celui de nanoparticules, comme médicaments plus efficaces ou pour rendre les thérapies moins invasives. Parmi les perspectives, on compte aussi la nanomédecine reconstructrice (ou régénérative), qui vise à réparer les tissus et à restaurer les fonctions corporelles via des « biomatériaux intelligents » et en utilisant des cellules souches comme vecteurs de thérapies cellulaires (Nanomedicine European Technology Platform 2009 ; Walhout et al. 2010). Cependant, dans l'exposé qui suit, nous mettrons l'accent sur le développement potentiel des *capacités de diagnostic* de la nanomédecine, caractérisées par les deux grandes tendances décrites plus haut, qui pourraient faciliter le diagnostic précoce et donc accroître les possibilités de surveillance continue de la santé, interférant de plus en plus dans l'intimité de notre existence.

5.2 Comprendre la maladie et la bonne santé au niveau moléculaire

Les biomarqueurs sont décelés au moyen de recherches épidémiologiques moléculaires (souvent rendues possibles par de très vastes biobanques) qui étudient les corrélations entre certaines caractéristiques moléculaires spécifiques et l'occurrence des maladies. La recherche sur le génome humain n'est qu'une source parmi d'autres de ces informations biologiques émergentes susceptibles de faire évoluer la médecine. D'autres données moléculaires (données épigénétiques, protéomiques ou métaboliques par exemple) devront aussi être intégrées (National Research Council 2011 ; Commission européenne 2013).

Dans l'idéal, les biomarqueurs pourraient être utilisés pour reconstituer ce qu'on appelle la « voie moléculaire », ou le « réseau moléculaire », c'est-à-dire la série de réactions biochimiques qui se déroule dans une cellule, qui pourrait mener à son tour à reconstituer la « signature des maladies » : l'enchaînement des événements aboutissant aux symptômes. Cet effort pour retracer tout le processus pathogène repose implicitement sur le modèle de la *cascade* : des modifications moléculaires dans une cellule entraînent des modifications de cette cellule, qui transforment le fonctionnement des tissus et des organes et suscitent des symptômes, des signes cliniques et une sensation de mal-être. Par étapes, des changements infimes peuvent entraîner des changements de plus en plus importants qui auront à terme des conséquences très graves sur la santé de la personne concernée. Ce modèle en cascade voit la maladie comme un processus qui évolue dans le temps et s'étend progressivement dans l'espace corporel. Il souligne donc fortement la nécessité d'une intervention précoce : il est très difficile d'arrêter une cascade une fois qu'elle a commencé à couler (Boenink 2009).

À mesure que les manifestations de la maladie seront de plus en plus associées à des biomarqueurs indiquant une signature particulière au niveau moléculaire, ces biomarqueurs pourraient être utilisés pour prédire un risque accru et permettre de surveiller régulièrement notre état de santé tout au long de notre vie. Un exemple illustrant cette approche a été récemment signalé. Une série de mesures moléculaires (comprenant des données génomiques, protéomiques et métaboliques) ont été effectuées en de multiples points chez un seul sujet et utilisées pour générer un profil dynamique des biomarqueurs. Le sujet était un individu apparemment sain. La collecte d'un énorme volume de données sur une période de quatorze mois a permis de recueillir des informations sur son état de santé à venir. Premièrement, le séquençage complet de son génome a révélé un risque accru qu'il développe certaines maladies, dont le diabète de type 2. Le suivi a révélé un début de diabète de type 2, avec une forte augmentation de la glycémie, accompagnée de changements complexes d'autres profils de biomarqueurs. D'après les auteurs de l'étude, cette approche permettra que des données liées à un individu spécifique servent de base à l'identification des changements pathologiques et donc à un suivi de l'état de santé (Chen et al. 2012, cité dans ESF 2012).

5.3 Les nanotechnologies appliquées au diagnostic

Deux types de nanotechnologies autorisent un diagnostic précoce de maladies (Walhout et al. 2010) :

- les *tests in vitro* qui identifient, à l'aide de biocapteurs, les molécules associées à une maladie spécifique (biomarqueurs) ;

- la mesure *in vivo* de molécules associées à une maladie spécifique (biomarqueurs) au moyen de techniques d'imagerie ou de capteurs intégrés dans le corps.

Tests in vitro

L'une des plus grandes réussites des nanotechnologies est le diagnostic par *laboratoire sur puce* : sur un substrat de la taille d'un timbre, des conduits microscopiques assurent l'analyse chimique ou physique d'une goutte de sang. Un outil diagnostic portatif peut donner un résultat d'analyse en quelques minutes. Le développement de nanocapteurs (mécaniques, électriques ou optiques) et leur intégration dans des dispositifs microscopiques offrent un énorme potentiel de mise au point d'*outils d'analyse* portatifs et bon marché, utilisables en dehors du laboratoire ou de l'hôpital, par des médecins dans leur cabinet ou même par des particuliers chez eux. Les nanotechnologies jouent un rôle crucial dans cette tendance à la décentralisation, puisqu'elles contribuent à la miniaturisation des technologies et à la naissance d'environnements intelligents. Elles augmentent ainsi les possibilités de *suivi de l'état de santé tout au long de la vie* (Compañó 2006 ; Riehemann et al. 2009 ; Boenink 2009 ; Walhout et al. 2010).

Encadré 5.1 Diagnostic *in vitro* par laboratoire sur puce

La technologie Magnotech, développée par l'entreprise Philips, est un exemple de plate-forme de diagnostic *in vitro* par « labopuce », reposant sur l'usage de nanoparticules magnétiques qui concentrent, séparent et détectent des molécules cibles¹⁸. Philips l'utilise pour mettre au point un « mini-système de soins », plate-forme d'analyse portative qui permettra de détecter plusieurs molécules cibles en une seule mesure et qui pourrait livrer les résultats d'une analyse sanguine en quelques minutes. L'une des applications possibles est la mesure rapide de marqueurs cardiaques montrant qu'un patient a eu un infarctus, qui pourrait aider les praticiens à prendre des décisions rapides concernant les patients cardiaques et donc à raccourcir le délai « dépistage-traitement ». Le développement de ce diagnostic *in vitro* rapide annonce aussi un déplacement croissant des soins en dehors de l'hôpital.

L'un des exemples illustrant clairement cette tendance est le « Minilab », labopuce récemment lancée par la start-up Medimate¹⁹. Elle est conçue pour mesurer en quelques minutes les niveaux de lithium ou d'autres substances dans une seule goutte de sang. Elle est vendue comme test rapide pour les personnes souffrant de trouble bipolaire (maniaco-dépression). Beaucoup de ces patients prennent un traitement au lithium et doivent être suivis régulièrement pour éviter les risques d'empoisonnement. À l'heure actuelle, les patients doivent se rendre à l'hôpital quatre ou cinq fois par an pour faire vérifier leur niveau de lithium en laboratoire. Comme elle l'explique sur son site, l'entreprise Medimate mise sur l'*auto-suivi* : sa labopuce permet au patient de tester son niveau de lithium à domicile. Cependant, il reste encore à savoir qui devrait utiliser ce dispositif, et dans quelles conditions (Krabbenborg 2013). Les psychiatres et les associations de patients appellent à utiliser le Minilab dans un milieu professionnel, tandis que certains patients expriment le souhait de l'utiliser chez eux. Plusieurs questions se posent dans ce contexte : qui devrait contrôler le processus ? Quel est le risque lié à la perte du contact en face à face avec le psychiatre ? Comment les mutuelles prendront-elles en charge l'auto-suivi à domicile ?

18 <http://www.business-sites.philips.com/magnotech/technology/index.page>

19 <http://www.medimate.com/nl/node/233>

Les technologies actuelles de laboratoires sur puce permettent aussi l'*analyse d'une cellule isolée*. L'une des applications possibles est la mesure des spermatozoïdes. En laboratoire, des scientifiques travaillent à la mise au point d'un petit dispositif mesurant la mobilité des spermatozoïdes à l'aide d'un courant électrique, afin de fournir aux patients un test de fertilité à réaliser soi-même chez eux²⁰. Des recherches sont également en cours sur un système capable de détecter électriquement si un spermatozoïde contient un chromosome X ou Y et de trier les spermatozoïdes des deux catégories. L'objectif est d'améliorer les méthodes d'élevage en réalisant des inséminations artificielles à l'aide de sperme « unisexe ». Cependant, ce système pourrait aussi ouvrir de nouvelles possibilités techniques de sélection du sexe dans le contexte de la reproduction humaine. L'utilisation des techniques de procréation médicalement assistée pour choisir le sexe d'un enfant est interdite par la Convention d'Oviedo (article 14). Mais qu'arriverait-il si des labopuces relativement efficaces et bon marché permettant la sélection du sexe étaient commercialisés hors du domaine médical ? Si certaines personnes choisissaient cette possibilité, ne serions-nous pas conduits à reconsidérer les raisons d'interdire la sélection du sexe à la lumière du droit au contrôle des naissances, bien ancré dans notre société (Verbeek 2012) ?

Imagerie et détection *in vivo*

L'imagerie moléculaire est un exemple de mesure *in vivo* utilisant les nanoparticules comme agents de contraste, qui se lient à des biomarqueurs spécifiques et les rendent visibles à l'intérieur du corps. L'imagerie moléculaire par IRM, tomographie par émission monophotonique (SPECT), TEP et autres techniques offre une résolution et une sensibilité nettement supérieures à celles des méthodes d'imagerie traditionnelles. On espère que dans l'avenir, ces techniques permettront de dépister précocement des cancers, des maladies neurologiques et des maladies cardiovasculaires. Autre exemple de tests *in vivo* : le développement de capteurs pouvant être introduits dans le corps ou dans le cerveau du patient. Aujourd'hui, il est déjà possible de vérifier le pouls et de mesurer la température et la glycémie à l'aide d'une puce placée sous la peau, qui envoie ses données à une unité TI par transmission sans fil (Riehemann et al. 2009 ; Walhout et al. 2010).

Encadré 5.2 Détection *in vivo* par laboratoire sur puce

Comme exemple de labopuce applicable à la détection *in vivo*, on peut citer la « nanogélule » en cours de développement pour le dépistage précoce du cancer colorectal²¹. L'insertion de la labopuce dans une gélule pouvant être avalée permet de détecter *in vivo* les marqueurs indiquant un cancer, et le patient peut même réaliser le test chez lui. La gélule parcourt les intestins et les fils microscopiques qu'elle contient peuvent détecter des fragments d'ADN de cellules cancéreuses bien avant qu'une tumeur ne devienne visible. Ce scénario n'est pas encore une réalité, mais les inventeurs de la nanogélule estiment que cette technologie pourrait devenir disponible dans cinq ans.

La nanogélule est conçue comme un outil permettant de contrôler sa propre santé et d'agir préventivement. Cependant, il y a diverses manières d'envisager cette pratique (Lucivero 2012). L'une

20 http://www.utwente.nl/ewi/bios/research/Emerging%20research%20topics/Sperm_onchip.pdf

21 <http://www.utwente.nl/onderzoek/themas/health/en/lab-on-a-chip/lab-on-a-chip/nanopil/>

d'elles consiste à voir la nanogélule comme un *dispositif d'auto-test*. Elle est supposée signaler un résultat satisfaisant en délivrant une substance colorant les selles en bleu, permettant à la personne de constater par elle-même le résultat du test. Autre possibilité étudiée dans ce contexte : celle que la nanogélule devienne une composante du Kit de prévention, plate-forme internet de prévention personnalisée développée aux Pays-Bas pour encourager les citoyens à prendre leur santé en main²². Les chercheurs envisagent actuellement une autre version de la gélule, soulignant son rôle potentiel dans le contexte d'un programme national d'*examen de la population* qui adopterait une vision plus large du suivi de la santé, sur la base des communications en réseau sans fil²³. La gélule se ferait donc aussi transmetteur radio, pour envoyer les résultats directement au médecin via un téléphone mobile. Tandis que la première version de la gélule, avec son colorant bleu, met l'accent sur l'autonomie du patient, la seconde est davantage tournée vers l'efficacité et le confort, puisqu'elle épargne aux futurs participants aux tests la tâche pénible consistant à recueillir et à transmettre des échantillons de selles.

Cette diversité de visions et de priorités soulève aussi diverses préoccupations autour de la future nanogélule, concernant notamment le fait que les patients se testent à domicile sans l'assistance d'un praticien et la menace pour la vie privée représentée par une transmission des résultats par signal radio. En outre, puisqu'elle repose sur les perspectives offertes par le diagnostic moléculaire, la nanogélule permet de dépister les maladies à une phase beaucoup plus précoce, manifestant et renforçant une tendance à la médicalisation et au contrôle de la santé et suggérant aussi de nouvelles responsabilités morales envers nous-mêmes et l'ensemble de la société (Lucivero 2012).

5.4 Nouvelles formes émergentes de surveillance du corps

Avec le développement de puces et de batteries de plus en plus petites et efficaces, les nanotechnologies vont aussi multiplier les dispositifs sans fil permettant de surveiller son corps, rendant possible un « environnement intelligent ». L'institut de recherche belge IMEC, par exemple, développe un « réseau corporel » (BAN, pour Body Area Network) composé de capteurs et de commandes ; disposé sur le corps, il mesure de nombreux paramètres de santé et communique avec l'extérieur via un réseau mobile. L'IMEC a déjà mis au point de tels dispositifs pour mesurer l'activité cardiaque et cérébrale, respectivement par ECG et par EEG sans fil (Walhout et al. 2010).

Le développement des réseaux corporels se justifie par l'ambition de faire sortir les soins de l'hôpital pour passer aux « soins à distance » (Krabbenborg 2012). La croissance exponentielle des réseaux sociaux pourrait encore renforcer cette évolution dans le *domaine non médical* (National Research Council 2011 ; voir aussi le chapitre 6). Citoyens et patients utilisent de plus en plus les réseaux sociaux et les nouvelles technologies pour partager des informations sur leur style de vie et leur état de santé. Beaucoup utilisent déjà un large éventail d'outils technologiques (comme les applications

22 <http://www.preventioncompass.com/>

23 Cette vision a été exprimée avec beaucoup de conviction par Leroy Hood, grand spécialiste américain de la biologie des systèmes : « Les nouvelles technologies vont donner naissance à un dispositif portable capable d'analyser un millier de protéines ou plus dans une gouttelette de sang. Les résultats renseigneront sur l'état de santé. Le test s'effectuera deux fois par an. Les informations seront transmises à un téléphone mobile, puis à un serveur pour être analysées, et le patient et son médecin recevront un courriel disant : « Tout va bien ; refaites le test dans six mois » ou « Vous devriez voir un oncologue » (Hood, cité par Boenink 2009).

sur smartphone) pour recueillir et analyser des données sur leur propre santé. Les patients utilisent aussi les nouveaux médias et les TIC pour s'organiser, non seulement pour partager leur expérience et trouver un soutien, mais aussi pour échanger des données sur leur état de santé et son évolution. L'entreprise PatientsLikeMe, par exemple, propose une plate-forme électronique destinée à aider les patients à « partager des données de santé réelles, fondées sur des résultats, et à en tirer des enseignements ». Des communautés comme Quantified Self offrent aux citoyens une plate-forme pour la collecte de données sur eux-mêmes, y compris sur des facteurs liés au mode de vie comme les habitudes alimentaires, les activités physiques, etc., des variables physiologiques comme le rythme cardiaque et la pression sanguine, et l'état émotionnel. Les initiatives de ce type sont susceptibles d'être à l'origine de grands volumes de données sur les modes de vie individuels, les variables environnementales et socioculturelles et les résultats d'analyse, les symptômes et la qualité de vie des personnes malades (ESF 2012).

5.5 Questions éthiques soulevées par ces évolutions

Ce chapitre montre que les nanotechnologies, en convergeant avec les technologies de l'information, créent de nouvelles possibilités d'étude et de compréhension des phénomènes biologiques au niveau moléculaire. Elles offrent donc de nouvelles perspectives d'intervention sur le corps, fondées sur des dispositifs à l'échelle nanométrique ; mais plus encore, elles facilitent de nouvelles formes de génération de grands volumes de données ouvrant de nouvelles possibilités de diagnostic précoce et de suivi permanent de l'état de santé individuel.

Les outils diagnostics fondés sur les nanotechnologies pourraient apparaître sur le marché plus tôt et plus facilement que les nanomédicaments, étant donné la réglementation plus stricte qui s'applique au développement de produits pharmaceutiques. L'apparition de ces outils dans la « médecine de proximité » stimulera les pratiques de dépistage, mais soulèvera aussi des questions sur la valeur prédictive de la détection précoce des marqueurs de maladies et sur les possibilités de prévention. Le risque réside dans une médicalisation excessive. L'extension des pratiques de suivi de la santé aura pour conséquence une ingérence grandissante dans notre sphère privée. À quel moment passe-t-on d'un patient plus autonome à un patient sous contrainte?

Comme les outils diagnostics fondés sur les nanotechnologies seront de plus en plus utilisés à domicile par le patient lui-même, ils remettront aussi en cause la relation patient-médecin et imposeront de nouveaux rôles et de nouvelles responsabilités aux patients et aux consommateurs. Cela soulève des questions à la fois sur l'aide à apporter aux utilisateurs et sur leur protection quant au traitement des données issues des tests à domicile.

L'échange croissant de larges volumes de données par des réseaux sans fil, destiné à assurer le suivi de la santé, peut aussi être utilisé pour recueillir et analyser des données de santé individuelles sans consentement suffisant de la part de l'intéressé. Cela pourrait ouvrir des possibilités sans précédent d'identification, de classification et d'évaluation des individus sur la base de données de plus en plus fines (voir le chapitre 6 pour une réflexion plus approfondie).

6 L'angle informationnel

6.1 Introduction

Les technologies de l'information sont transversales par nature. Comme outils, elles sont devenues cruciales dans pratiquement toutes les professions ; comme interfaces, elles ont transformé notre façon d'interagir et de socialiser. Les technologies de l'information ne sont pas que des technologies ; leurs processeurs et leurs logiciels se fraient un chemin dans des strates de plus en plus intimes de notre vie. *L'informatique affective* étudie la façon dont des ordinateurs pourraient interpréter et exprimer des émotions. *L'intelligence artificielle* progresse dans son entreprise de modélisation de l'esprit humain. *L'intelligence ambiante* et la *technologie persuasive* visent à créer des systèmes intelligents pouvant pousser les utilisateurs à modifier leur comportement (Verbeek 2009). Les technologies de l'information sont partout, et cette omniprésence en fait une partie intégrante de notre monde personnel, social et mental (Greenfield 2006).

L'intégration des technologies de l'information dans l'intime des échanges humains peut être vue comme l'un des éléments d'une convergence des technologies de l'information avec les biotechnologies et les sciences cognitives / comportementales, mégatendance technologique aussi décrite comme une « technologie devenant biologie » (van Est & Stemerding 2012). Les technologies de l'information englobent l'analyse de nos façons de penser et d'agir tout en contribuant, par une collecte de données sans précédent et de nouveaux moyens d'analyse des données, à de nouvelles connaissances sur la biologie et le comportement humains.

Ces évolutions se répartissent *grosso modo* en deux tendances, liées entre elles et qui se renforcent. Premièrement, les données numériques sur la santé et le comportement humain ont explosé au cours des dernières années – phénomène qui a attiré une vive attention, sous le nom de *big data* ou mégadonnées (Mayer-Schonberger & Cukier 2013). Les technologies de l'information permettent une analyse de la biologie et du comportement humains d'une ampleur et d'une finesse auparavant impensables. La macroanalyse de ces énormes volumes de données, issues de multiples sources, livre de nouveaux types de connaissances sur nous-mêmes. D'où la seconde tendance : la mise au point de technologies de l'information qui englobent les résultats des sciences cognitives et comportementales pour élaborer des systèmes qui « comprennent » mieux la psychologie humaine et sont capables de l'interpréter, d'interagir avec elle et de l'influencer.

6.2 Données biologiques et comportementales

Ces dernières années ont vu une croissance exponentielle de l'univers numérique (IDC 2013). L'augmentation des capacités de stockage et de la vitesse de traitement et l'omniprésence des technologies de l'information ont conduit à la création de données numériques sur de nombreux aspects biologiques et comportementaux. Les réseaux sociaux comme Facebook et Twitter ont créé une insondable base de données sur les interactions sociales. Google a mis au point un « Knowledge graph » qui établit la carte des connaissances sur une requête donnée. Un dossier médical numérique peut fournir une foule d'informations sur les maladies et les traitements d'un patient. Les mondes virtuels des jeux vidéo servent de laboratoires pour étudier le développement d'une adhésion virtuelle (Reeves & Read 2009). Chaque mouvement, chaque trace laissée dans

l'univers numérique peut devenir une donnée à analyser. La disponibilité de ces énormes ensembles de données a éveillé un intérêt pour les connaissances potentielles que l'on pourrait en tirer. De nouveaux outils et de nouvelles méthodes de stockage et d'analyse des données sont apparus et ont permis l'étude de ces vastes ensembles de données, qui n'aurait pas été possible avec les méthodes traditionnelles de stockage et d'analyse (VINT 2013).

Ce perfectionnement du stockage et de l'analyse des données permet des recherches à l'échelle d'une population entière et non sur un échantillon de la population. L'idée motrice est qu'au niveau macroscopique, de nouvelles connaissances apparaîtront, qui n'auraient pas été visibles à une échelle plus petite. C'est ainsi, par exemple, que la médecine pourrait identifier de nouveaux vecteurs de maladies, mais aussi que les sciences comportementales pourraient identifier de nouveaux modèles de comportements (en ligne). Les corrélations mises en évidence par le processus d'analyse peuvent être appliquées à des modèles prédictifs. Ces derniers, ou modèles « guidés par les données », pourraient permettre à des entreprises de prédire les choix que les consommateurs pourraient faire, aux autorités répressives d'identifier les zones à fort risque de criminalité ou aux outils d'aide à la décision médicale d'associer différentes sources de données sur un patient à son dossier médical pour diagnostiquer sa maladie (Mayer-Schönberger & Cukier 2013).

L'ambition affichée est de développer, sur la base des données, de nouveaux types de connaissances et de modèles sur la biologie et le comportement humains. Les modèles guidés par les données peuvent avoir d'innombrables applications : rendre un processus plus efficace, autoriser des prédictions, améliorer ou alimenter directement des décisions concernant une entreprise, la santé, la mobilité etc.

Encadré 6.1 Analyser les personnes. Un point de vue inédit sur les comportements

Le domaine émergent de l'*analyse des personnes* illustre la manière dont l'analyse de données à grande échelle modifie la gestion des ressources humaines. En interrogeant des données recueillies sur les réseaux sociaux, le courrier électronique, les recherches effectuées sur l'internet, les messageries instantanées, les jeux et autres systèmes numériques, on peut se faire une idée de qui devrait être embauché, qui saura innover et qui est sur le point de quitter l'entreprise.

Gild, entreprise spécialisée dans la recherche de talents, débusque les bons programmeurs en recherchant en ligne les codes open source qu'ils ont écrits. Elle analyse la façon dont le code est rédigé, sur la base de quelles sources, le temps qu'il a fallu pour l'écrire et son adoption par d'autres programmeurs. Elle analyse aussi des éléments du comportement en ligne des programmeurs, sur les forums, les réseaux sociaux et d'autres sites. Elle peut ainsi non seulement évaluer les compétences de ces programmeurs, mais aussi créer des profils comportementaux élaborés de l'activité en ligne des bons programmeurs. Sur la base de ces profils, elle évalue les compétences de programmeurs qui n'ont *pas* écrit de code open source en comparant leur comportement en ligne à celui des bons programmeurs. Elle utilise ses données pour répondre aux demandes d'employeurs à la recherche de personnes ayant des connaissances spécifiques en programmation (Peck 2013). Ainsi, la sélection de la personne la mieux adaptée à une certaine fonction est automatisée sur la base d'archives numériques de comportements passés.

Des recherches menées par le Media Lab du MIT montrent que l'analyse du comportement lié au travail peut aller encore plus loin. Les chercheurs ont mis au point un système qui capte les interactions entre employés à travers des « badges » enregistrant des informations sur leurs conversations formelles et informelles : durée, ton de la voix, signes de communication non verbale etc. (Wu et al. 2008). Ces données sur les rapports sociaux peuvent être utilisées pour prédire la productivité ou la créativité, pour savoir à l'avance, par exemple, quelle équipe va gagner un concours d'innovation (Olguín Olguín & Pentland 2010). Les chercheurs affirment en outre avoir découvert les données caractéristiques d'un leader naturel, appelées « connecteurs charismatiques » (Pentland 2010). Une société, baptisée Sociometric Solutions, est née de ces recherches. Le caractère confidentiel des données sensibles des utilisateurs est reconnu comme un problème (Olguín Olguín & Pentland 2010), mais ces pratiques soulèvent aussi des questions sur le contrôle du logiciel de prise de décision, sur l'exclusion automatique et sur les conséquences sociales de ces profilages (Dwork & Mulligan 2013).

6.3 Technologies intégrant des connaissances cognitives et comportementales

Les connaissances issues de l'étude du comportement en ligne peuvent être réutilisées pour concevoir les technologies avec lesquelles nous interagissons dans le monde virtuel et physique. La fusion des technologies de l'information et des sciences comportementales et cognitives offre des possibilités d'amélioration des interactions homme-machine.

L'une des caractéristiques de ces nouveaux systèmes est leur capacité à réagir à l'utilisateur et à son environnement. De petits capteurs peu coûteux, intégrables dans tous types d'appareils et d'environnements, permettent de mesurer en continu le comportement et la physiologie. Grâce aux progrès de la puissance de calcul et à l'omniprésence des connexions réseau, les données peuvent être analysées (soit par des appareils, soit « dans le nuage informatique ») et partagées avec d'autres applications. Les technologies équipées de ce type d'« intelligence ambiante²⁴ » peuvent utiliser ces informations pour s'adapter aux utilisateurs et à leurs interactions (Verbeek 2009). La fluidité des technologies de l'information permet en outre de suivre ces interactions et de s'y adapter en temps réel pour optimiser les échanges entre utilisateurs.

Ces capacités permettent d'intégrer des connaissances comportementales et cognitives. La science peut orienter la conception des appareils : présentation optimale des choix et des informations, adoption d'une présentation qui incitera à choisir une option plutôt qu'une autre (Fogg 2003), états émotionnels trahis par notre physiologie et notre comportement (Hoque 2013) et mise en place d'un retour d'information, soit directement, soit par l'intermédiaire de mécanismes ambiants qui demandent moins d'effort de réflexion conscient (Maan et al. 2010). Ainsi, la combinaison des capacités des technologies de l'information et des connaissances sur le comportement et la cognition permet d'optimiser les interactions homme-TI et d'ouvrir la possibilité que les systèmes informatiques analysent le comportement des utilisateurs, les conseillent et les influencent.

24 Aarts et Marzano (2003) définissent l'intelligence ambiante comme : embarquée, consciente de son environnement, personnalisée, adaptable et capable d'anticipation.

Encadré 6.2 Coachs électroniques : les technologies jugent les comportements

L'encadré 6.1 présentait l'analyse du comportement guidée par les données. Ici, nous revenons sur les répercussions des connaissances comportementales sur le développement des technologies de l'information. L'entreprise Empatica est spécialisée dans l'amélioration de la santé mentale et du bien-être au travail par le suivi du stress lié aux activités professionnelles. Elle propose un bracelet qui mesure le rythme cardiaque, les mouvements, la situation dans l'espace, la conductibilité de la peau et la température pour en déduire le niveau de stress de l'utilisateur. Ces résultats sont transmis au smartphone et à l'ordinateur de l'utilisateur et combinés à des données sur les activités professionnelles, comme les rendez-vous, pour livrer des connaissances sur les facteurs de stress²⁵.

L'objectif est de mieux connaître les circonstances qui suscitent un état indésirable (ou un stress) et de donner aux utilisateurs des conseils et des informations en retour persuasives afin qu'ils sachent mieux réagir à ces situations. L'application sur smartphone suggère certaines réactions, comme de marcher ou d'effectuer un exercice de respiration pour mieux maîtriser son stress. Elle reproduit ainsi certains aspects des thérapies cognitivo-comportementales pour tenter d'identifier les types de comportement mal adaptés et proposer des stratégies pour les corriger. Ces applications consistant à encourager un mode de vie personnel meilleur ou plus sain sont aussi appelées *coachs électroniques* (Kool, Timmer & van Est 2013). Elles pourraient aider les utilisateurs à surmonter des difficultés psychiques, comme le stress ; cependant, elles posent aussi de nouveaux problèmes concernant la vie privée, la restriction des finalités et la propriété des données collectées, l'extension du contrôle des employés à des comportements non professionnels comme le mode de vie personnel et les pratiques sportives, et la pertinence des données sur la base desquelles ces applications délivrent leurs conseils.

6.4 Deux champs d'application : l'informatique affective et la technologie persuasive

L'essor de la collecte et de l'analyse numériques de données biologiques et comportementales s'accompagne de la naissance de systèmes de TI de plus en plus intelligents. Ces systèmes « s'humanisent », en ce sens qu'ils interprètent le comportement humain et influencent les interactions humaines, alimentant la tendance déjà mentionnée à la « biologisation de la technologie ». Nous nous concentrerons sur deux champs d'application particuliers, la technologie persuasive et l'informatique affective, bien qu'ils ne soient naturellement que deux exemples parmi de nombreuses nouveautés technologiques.

L'informatique affective étudie la façon dont un ordinateur peut interpréter les émotions humaines (Picard 2003 ; Hoque 2013). Cette technologie offre un bon exemple d'intégration des sciences cognitives dans les technologies de l'information. Grâce à différents types de capteurs qui reconnaissent l'expression du visage et l'émotion transmise par la voix et surveillent physiologiquement la réaction électrodermale et/ou le rythme cardiaque, des données sont générées et analysées pour

25 <https://www.empatica.com/>

évaluer l'état émotionnel de l'utilisateur. L'un des objectifs de la recherche est de pouvoir stimuler l'empathie dans les systèmes informatiques, et donc créer des systèmes qui réagissent de manière appropriée à l'état émotionnel de l'utilisateur. Les applications actuelles des systèmes de reconnaissance des émotions sont diverses : aider et former les personnes souffrant de troubles autistiques (Hoque 2013), évaluer la réaction émotionnelle des consommateurs face à un produit (Loijens et al. 2012) etc. À mesure que ces systèmes deviennent de plus en plus fiables et perfectionnés, ces technologies pourraient être intégrées à d'autres solutions. La « Google Glass » avec ses possibilités de réalité augmentée, qui devrait arriver prochainement sur le marché, pourrait s'équiper d'applications de reconnaissance des émotions et d'enrichissement de l'expérience.

Avec la *technologie persuasive*, l'intégration des connaissances comportementales aux technologies de l'information prend une autre forme. Les systèmes persuasifs visent à influencer les décisions ou les comportements de leurs utilisateurs (Fogg 2003). Ils s'appuient sur des savoirs issus de la psychologie et des sciences comportementales ainsi que sur le design (informatique). À partir d'un grand volume de données sur les comportements en ligne, ils peuvent analyser la façon dont l'utilisateur opère ses choix et donc s'y adapter. Une présentation spécifique des choix et des interactions avec la technologie peut inciter les utilisateurs à faire certains choix plutôt que d'autres. La technologie persuasive peut être employée pour aider les utilisateurs à mieux choisir ; par exemple, des systèmes personnels de santé pourraient convaincre leurs utilisateurs de faire davantage d'exercice, au moyen de retour d'information motivant, de signes sociaux, d'arguments personnalisés et de mise en compétition (Kool et al. 2013).

De nouvelles formes de persuasion technologique apparaissent également au niveau des interactions entre technologies de l'information et psychologie. Par un profilage de la persuasion (Kaptein 2010), un profil personnel du type d'argument auquel un utilisateur se montre sensible est défini, et une stratégie de persuasion est choisie en fonction de ce profil²⁶. La persuasion ambiante (Maan et al. 2011) utilise des signaux cognitifs de faible intensité, comme la modulation de la lumière ambiante, pour influencer les utilisateurs sans que leur attention ne soit consciemment attirée.

6.5 Questions éthiques soulevées par ces évolutions

Ce chapitre montre que de nouvelles approches fondées sur les données dans le domaine des technologies de l'information créent des possibilités sans précédent d'exploration et d'analyse des données, jetant un nouvel éclairage sur le comportement humain et ouvrant de nouvelles possibilités de prédiction des interactions humaines et d'intervention sur elles. Les technologies de l'information peuvent être utilisées pour concevoir des systèmes intelligents, capables d'intervenir dans notre vie pour l'orienter, notamment – mais non uniquement – dans le domaine de la santé.

Via des capteurs intégrés à des produits de consommation, d'énormes volumes de données biologiques – rythme cardiaque, émotions, cycles de sommeil – peuvent être recueillies. Comment allons-nous, dans une société bardée de capteurs, conserver notre intégrité physique et mentale ? Allons-nous rester propriétaires de nos données biologiques ou les transmettre involontairement et gratuitement à de grandes entreprises – comme nos données sociales ?

26 À un utilisateur sensible aux arguments d'autorité, on pourra signaler que l'Agence nationale de la santé recommande de faire de l'exercice deux fois par semaine ; à un autre, plus motivé par les influences sociales, on présentera les profils d'amis sur les réseaux sociaux qui font tous de l'exercice.

Des spécialistes consacrent leurs travaux aux technologies de reconnaissance des émotions et à des applications capables de reconnaître des visages et de les relier à des profils Facebook. Si ces trois possibilités se trouvaient un jour réunies dans la Google Glass, chaque porteur de ces lunettes verrait probablement qui nous sommes, ce que nous faisons dans la vie, qui sont nos amis et comment nous nous sentons. Des entreprises peuvent trier ces données de manière à attirer notre attention, nous transmettre des informations et influencer notre comportement, d'où des problèmes d'autonomie et de liberté de l'information : comment garder prise sur les informations que nous recevons ? Avons-nous le droit de ne pas être mesurés, analysés, coachés ? Et comment protéger notre vie privée dans un monde où les photos, les réseaux sociaux et les capteurs sont partout ?

Les technologies présentant des traits humains, comme les coachs numériques, les avatars réalistes et les robots sont capables d'influencer le comportement humain. Comment éviter d'être manipulés ? Les robots peuvent servir à accomplir diverses tâches – tuer aussi bien que prodiguer des soins – à distance et avec un certain degré d'autonomie. Humainement, quelles tâches sociales pouvons-nous et ne pouvons-nous pas confier à des machines ?

Les questions ci-dessous se posent déjà ou risquent de se poser bientôt. Le rythme rapide auquel les technologies de l'information s'insèrent dans l'intime des échanges humains exige des décideurs politiques qu'ils développent sans tarder des cadres visant à intégrer cette évolution dans la société. Notre réflexion déjà approfondie sur les questions d'éthique et de vie privée en lien avec les technologies biomédicales pourrait servir de point de départ. Cette expérience est précieuse car les TI occupent une place de plus en plus grande dans les sciences de la vie et du comportement, amenant à utiliser dans la sphère publique toutes sortes de technologies biomédicales.

7 Pratiques sensibles dans le domaine médical et en dehors

7.1 Introduction

Dans les chapitres précédents, nous avons décrit la convergence NBIC sous trois angles différents : neurologique, nanotechnologique, informationnel. Nous nous sommes concentrés sur les évolutions technologiques qui ouvrent la voie à de nouveaux types d'interventions sur le cerveau humain, à l'aide de neurodispositifs fondés sur les technologies de l'information, et sur le corps humain, sur la base d'une nouvelle compréhension des processus vitaux au niveau moléculaire. Nous avons aussi décrit le développement de nouveaux types d'artefacts intelligents, inspirés des sciences sociales et cognitives, qui permettent d'influencer le comportement humain. Ces nouveautés illustrent deux grandes tendances de la bio-ingénierie : la biologie devient technologie, la technologie devient biologie. Bien qu'il s'agisse à bien des égards de tendances à long terme, nous avons identifié et mis en avant plusieurs exemples concrets qui montrent comment ces différentes évolutions se traduisent actuellement dans tout un éventail de pratiques.

Les nouvelles technologies peuvent s'appliquer à de multiples pratiques sociales. Ces pratiques, qui peuvent être à la fois façonnées et transformées par les nouvelles technologies, influencent à leur tour les défis posés par les technologies sur le plan sociétal (Van Est & Stemerding 2012). Pour saisir les problèmes éthiques et réglementaires soulevés par les nouvelles technologies, il est donc crucial d'identifier les pratiques sociotechniques dans lesquelles elles vont s'ancrer. Dans ce chapitre, nous relèverons d'abord plusieurs pratiques émergentes *dans le domaine médical*, où les nouvelles technologies peuvent soulever plusieurs questions de bioéthique. Bien que le Comité de bioéthique ait déjà abordé plusieurs de ces nouveautés, nous avons aussi identifié de nouveaux champs qui pourraient l'intéresser. Deuxièmement, nous pointerons une série de nouvelles pratiques émergentes *en dehors du domaine médical*, utilisant des technologies biomédicales et/ou des données biologiques. Pour le Comité de bioéthique, ces nouvelles pratiques sont pratiquement une *terra incognita*.

Le tableau 7.1 donne un aperçu des pratiques sociotechniques nouvelles ou déjà connues dans le domaine médical et en dehors, et sert de base aux conclusions de ce chapitre. Les diverses évolutions y sont classées selon la perspective NBIC – ou plutôt les perspectives N, B, I et C. Il schématise donc une grande diversité de pratiques. Les évolutions réelles sont plus diffuses et plus complexes, puisque ces perspectives et ces pratiques évoluent souvent ensemble et ont de multiples répercussions les unes sur les autres. C'est exactement ce que recouvre la notion de convergence NBIC, qui a pour conséquence à la fois une convergence et une dispersion des pratiques dans lesquelles les technologies biomédicales trouvent une application.

Tableau 7.1 Pratiques sociotechniques nouvelles ou déjà connues dans le domaine médical et en dehors. Le Comité de bioéthique a une grande expérience des technologies surlignées en vert, beaucoup moins des technologies surlignées en jaune

Perspective NBIC	Dans le domaine de la médecine et de la recherche médicale	Hors du domaine de la médecine et de la recherche médicale
Biologie	<ul style="list-style-type: none"> - interventions sur le corps - interventions sur le corps au moyen de matériaux corporels 	<ul style="list-style-type: none"> - amélioration humaine et sociale - auto-tests génétiques
Neurologie : neurodispositifs invasifs et non invasifs	<ul style="list-style-type: none"> - interventions sur le cerveau 	<ul style="list-style-type: none"> - consommation de neurodispositifs non invasifs pour le jeu, la détente ou pour améliorer ses performances - utilisation de dispositifs invasifs pour élargir ses perceptions (mouvement du piratage de soi)
Nanotechnologies : médecine moléculaire, appareils plus miniaturisés et moins coûteux, capteurs	<ul style="list-style-type: none"> - compréhension et suivi des maladies au niveau moléculaire - diagnostic et interventions précoces 	<ul style="list-style-type: none"> - utilisation de dispositifs médicaux chez soi (exemple des labopuces) - biocapteurs dans des produits de consommation, comme des chaussures ou des smartphones
Information : étude de masses de données, technologie persuasive	<ul style="list-style-type: none"> - recherches fondées sur d'importants volumes de données biomédicales (biobanques) - intensité croissante de la collecte de données biomédicales, de leur mise en rapport, de leur analyse, de leur utilisation et de leur conservation (science des mégadonnées) 	<ul style="list-style-type: none"> - volumes croissants de données sur la biologie et le mode de vie (y compris en accès libre) (données générées / publiées par l'utilisateur, mouvement de la quantification de soi, données sur les réseaux sociaux, réseaux de biocapteurs)
	<ul style="list-style-type: none"> - santé électronique, santé mobile, coaching électronique, suivi et soins à distance, robotique de santé 	<ul style="list-style-type: none"> - technologie persuasive, coaching électronique

7.2 Pratiques sensibles dans le domaine médical

Les cellules en vert du tableau 7.1 montrent les évolutions technologiques médicales sur lesquelles le Comité de bioéthique s'est concentré. Ces évolutions concernent des interventions sur le corps humain, dont l'utilisation de matériaux corporels, liée à la problématique du trafic d'organes humains. Le Comité a en outre étudié les problèmes éthiques posés par le déploiement des biobanques.

Notre étude vise à identifier les nouvelles évolutions possibles qui pourraient mériter l'attention du Comité. Les angles « neuro », « nano » et « info » mettent en lumière plusieurs nouveautés sensibles dans le domaine médical (voir les cellules en jaune du tableau 7.1, colonne du milieu). Cette approche épouse l'idée selon laquelle « l'évolution de la génomique et des domaines associés, des

nanotechnologies et des techniques d'imagerie, associée aux progrès de l'informatique, de la bio-informatique et bien sûr de l'usage de l'internet, aura des effets décisifs sur notre avenir » (Conseil de la santé des Pays-Bas 2008, p. 46). Notre étude montre que l'essor de la neuro-ingénierie et des nanotechnologies crée de nouvelles possibilités d'introduction de technologies dans notre corps et dans notre cerveau. D'amples recherches sur les biomarqueurs ouvrent la voie à de nouvelles méthodes de collecte d'informations sur notre état de santé. Ces recherches sont poussées par l'espoir de permettre la détection précoce de facteurs de risques pour tous types de maladies, et donc de les prévenir.

La tendance au développement d'une médecine personnalisée, prédictive, préventive et participative est aussi décelable dans les priorités de recherche mentionnées dans le programme de travail « Santé, démographie, bien-être » du Programme-cadre européen Horizon 2020, qui englobe : la validation clinique des biomarqueurs et l'application des technologies « en -omique » dans plusieurs types de contextes ; la détection des risques et l'intervention précoces ; la mise en place à titre pilote d'une médecine personnalisée ; l'autogestion, l'engagement des citoyens et la responsabilisation des patients à l'aide des TIC, et des systèmes d'aide à la décision fondés sur des modèles informatiques prédictifs utilisés par le patient lui-même (Commission européenne 2013). Ces évolutions dépendent de la miniaturisation en cours des dispositifs et de la mise au point de tests diagnostics de plus en plus portatifs, c'est-à-dire utilisables au chevet du patient, dans le cabinet du médecin et même chez soi. À mesure que les outils de diagnostic se miniaturisent et deviennent moins coûteux, plus rapides et plus « intelligents », ils permettront de plus en plus aux utilisateurs de se tester eux-mêmes et pourraient même être intégrés au corps ou au cerveau. De nouveaux types de technologies de l'information et de la communication laissent aussi entrevoir des pratiques de santé mobiles ou à distance. Les TIC permettent ainsi de suivre et d'organiser les soins de santé en dehors du cadre hospitalier.

Les pratiques émergentes susmentionnées sont toujours, dans une large mesure, mises en place et contrôlées par des professionnels de la médecine. Notre étude montre que la convergence NBIC permet, dans les domaines de la biologie et de la médecine, une foule d'avancées qui peuvent aussi s'appliquer à des pratiques extérieures au domaine médical. Ces applications ne s'appuient plus sur le savoir-faire professionnel, les normes éthiques et les cadres réglementaires qui caractérisent ce domaine.

7.3 Pratiques sensibles en dehors du domaine médical

L'application croissante des technologies biomédicales en dehors de leur domaine d'origine s'explique par plusieurs facteurs. Nous nommerons ici quelques tendances marquantes, sans chercher à dresser un tableau complet. D'un point de vue politique, on constate dans de nombreux pays le passage d'un système de santé public à un système davantage fondé sur le secteur privé. Les individus sont de plus en plus considérés comme des consommateurs de soins, ce qui souligne la nécessité que ces consommateurs aient un certain pouvoir, prennent leur santé en main et aient la possibilité de choisir. L'usage accru des technologies biomédicales dans le domaine public est aussi promu au sein de la société, par plusieurs groupes de personnes. On peut penser aux membres du mouvement de la quantification de soi, aux biopirates et aux transhumanistes, qui expérimentent les technologies et défendent leur droit à contrôler leur corps et leur style de vie, à intervenir sur leur corps, à améliorer leurs performances physiques et mentales et à élargir leurs perceptions. Ce mouvement est rendu possible par l'existence de technologies miniaturisées,

aisément accessibles et relativement peu coûteuses, encore encouragée par la vague technologique promise par la convergence NBIC. En outre, ce mouvement est renforcé par l'explosion des réseaux sociaux, utilisés par les citoyens pour partager des informations sur leur santé et leur style de vie (ESF Forward Look 2012). L'industrie s'empare des occasions offertes par ces consommateurs « créateurs de tendances », ou par les tenants d'un mode de vie plus sain, en commercialisant une diversité croissante d'outils de diagnostic biomédical, de dépistage et d'amélioration. Il devient ainsi de plus en plus facile d'établir soi-même un diagnostic et d'intervenir sur son propre corps, activité longtemps strictement confinée au domaine hautement professionnalisé de la médecine. Refermant le cercle, certains acteurs politiques prônent ces évolutions commerciales et sociales parties de la base comme des moyens valables d'endiguer le déficit croissant des systèmes de santé actuels.

Notre étude montre que dans le domaine public, les outils biomédicaux ne sont pas uniquement employés à des fins médicales. Le retour neuronal, par exemple, est utilisé pour des jeux vidéo. Les neurodispositifs pourraient aussi intéresser les pouvoirs publics, qui pourraient y trouver des applications utiles pour leurs fonctionnaires et leurs soldats, pour la réinsertion des criminels ou pour la prévention du crime. Des entreprises pourraient s'intéresser aux neurotechnologies, comme l'IRMf, à des fins de neuromarketing, pour mieux comprendre les choix des consommateurs et donc améliorer leurs ventes. En outre, la convergence entre les TI et les technologies cognitives et biologiques crée deux tendances qui se renforcent. Premièrement, la collecte de données numériques sur la santé et le comportement humain a explosé ces dernières années, donnant naissance à des « mégadonnées biologiques ». Les technologies de l'information permettent une analyse de la biologie et du comportement humains d'une ampleur et d'une finesse auparavant impensables. La macroanalyse de ces énormes volumes de données, issues de multiples sources, livre de nouveaux types de connaissances sur nous-mêmes. D'où la seconde tendance : la mise au point de technologies de l'information qui englobent les résultats des sciences cognitives et comportementales pour élaborer des systèmes qui « comprennent mieux » la psychologie humaine et sont capables de l'interpréter, d'interagir avec elle et de l'influencer.

Ces évolutions extérieures au domaine médical professionnel estompent les limites entre les pratiques professionnelles de soin et de prise en charge et les pratiques publiques et commerciales de loisirs, de recherche d'un certain style de vie, de réseaux sociaux et d'amélioration. Les conséquences de ces évolutions sont que l'humain et les technologies deviennent de plus en plus intimement mêlés. Au chapitre 3, nous avons caractérisé cet entremêlement comme un processus par lequel les technologies, de plus en plus, s'installent en nous et entre nous, accumulent de plus en plus d'informations sur nous et peuvent agir à notre image (Van Est 2014).

8 Conclusion: de la pratique médicale à la vie quotidienne

Notre étude montre que la convergence NBIC ouvre la voie à une nouvelle vague de technologies émergentes. Même si beaucoup de ces évolutions sont encore très incertaines et pourraient ne se matérialiser que dans un avenir plus ou moins lointain, elles soulèvent des questions qui pourraient se révéler extrêmement sensibles à l'aune des cadres éthiques et réglementaires actuels. Ces technologies émergentes posent toutes sortes de problèmes éthiques et sociaux bien connus, comme la sécurité, le respect de la vie privée, l'autonomie, la responsabilité, l'intégrité physique et mentale, le consentement éclairé et l'accès aux technologies. Mais des questions et des phénomènes moins connus ont aussi été abordés, comme l'amélioration de l'humain, l'amélioration sociale, la propriété des données biologiques, la liberté de l'information, les compétences des consommateurs et la médicalisation. Plusieurs questions épineuses ont en outre été soulevées : devrions-nous avoir le droit de nous améliorer via la technologie ? Avons-nous le droit de ne pas être mesurés, analysés et coachés ? Comment éviter d'être manipulés par des technologies humanoïdes ? Quelles tâches sociales pouvons-nous humainement déléguer à des machines ? Et de quels savoir-faire, connaissances et moyens financiers un individu doit-il disposer pour utiliser correctement certaines technologies biomédicales dans la vie quotidienne ?

La question centrale, bien sûr, consiste à savoir comment une société démocratique peut et devrait répondre à ces questions. Comment trouver le nécessaire équilibre entre progrès technologique et dignité humaine ? Le chapitre 7.2 a résumé plusieurs évolutions technologiques sensibles dans le domaine médical qui pourraient retenir l'attention du Comité de bioéthique dans les années à venir. Ces nouvelles évolutions – depuis les techniques de neuromodulation jusqu'à la médecine moléculaire – apparaissent lorsque l'on n'observe plus uniquement les biotechnologies, mais que l'on élargit le champ aux NBIC. L'Europe s'est forgé une tradition de réflexion sur les questions éthiques sensibles soulevées par l'usage des technologies biomédicales dans le domaine médical professionnel. Les approches de gouvernance élaborées et appliquées en Europe servent régulièrement de modèles au monde entier. Dans les sociétés européennes, les débats publics et politiques sur les interventions biomédicales et biotechnologiques sur le corps humain se poursuivent déjà depuis des décennies, soutenus par les activités des instances nationales et européennes d'éthique et par des initiatives de réglementation. Comme nous l'avons vu au chapitre 2, le Conseil de l'Europe et son Comité de bioéthique jouent depuis longtemps un rôle actif dans ces débats.

Le chapitre 7.3, cependant, montre que la convergence NBIC permet aussi une plus grande application des technologies biomédicales en dehors du domaine médical. En outre, du fait des liens de plus en plus étroits entre les TI et les sciences de la vie et du comportement, les outils biomédicaux et les données biologiques ne sont plus employés dans le domaine public qu'à des fins médicales, mais aussi de plus en plus pour jouer, se divertir, vendre, se motiver, s'améliorer et améliorer ses relations sociales. Cela soulève une question cruciale : disposons-nous des mécanismes de gouvernance nécessaires pour résoudre les problèmes éthiques et sociaux soulevés par l'usage accru des technologies biomédicales dans la sphère privée ? Plus précisément, faut-il que les institutions – dont les instances d'éthique et de réglementation – en charge des questions éthiques et sociales dans le domaine médical assument un rôle et des responsabilités face à toutes ces questions lorsqu'elles commencent à se poser dans la vie quotidienne ? Ou plus généralement,

dans quelle mesure notre expérience de gouvernance face aux technologies éthiquement sensibles dans le domaine médical (entre autres en termes de cadres et d'institutions de réglementation) nous aide-t-elle à relever les défis éthiques et réglementaires liés à l'application des technologies biomédicales dans la vie quotidienne ?

Encadrer l'usage des technologies biomédicales dans le domaine médical professionnel et dans le domaine public ne relève absolument pas du même défi. En dehors du cercle médical, strictement réglementé, des « déserts juridiques » existent déjà ou apparaissent (Van Est et al. 2008). Nous avons vu, par exemple, que le retour neuronal par EEG dans le domaine médical n'était pas particulièrement difficile à encadrer alors que son usage récréatif ne faisait généralement l'objet d'aucune surveillance. Le recours aux technologies biomédicales hors du domaine médical soulève plusieurs questions délicates. Par exemple, de quelles connaissances les citoyens ont-ils besoin pour pouvoir les utiliser correctement ? Comment contrôler les risques ? Et si certaines lois existent, des réglementations claires sont-elles en place pour les faire appliquer ? S'agissant du dopage génétique par exemple, est-il concevable qu'il soit dépisté à l'avenir chez les sportifs professionnels mais qu'en principe, son utilisation chez les sportifs amateurs passe inaperçue ? Lorsque l'on se demande comment réagir à ces pratiques non réglementées, il est important de se rappeler que très souvent, les pratiques nouvelles naissent en dehors de toute réglementation. Les déserts juridiques peuvent donc aussi fonctionner comme des lieux d'expérimentation sociale et/ou de nouveaux types de mouvements d'émancipation. Nous avons cité certains de ces mouvements, en particulier la quantification de soi et les mouvements transhumanistes, qui promeuvent à la fois technologiquement et politiquement l'usage des technologies biomédicales dans la sphère privée.

En résumé, la tendance de plus en plus forte à la convergence NBIC ne nous place pas seulement face à de nouveaux types d'interventions sur le corps et le cerveau, mais aussi à de nouvelles interactions entre les technologies de l'information et les sciences de la vie et du comportement. Nous glissons donc du terrain bien connu du débat (bio)éthique vers de nouveaux terrains potentiels, dans le domaine biomédical, mais aussi en dehors. En particulier, l'application croissante des technologies médicales dans la vie courante soulève de nouvelles questions sur le rôle et les responsabilités des acteurs et des institutions – au niveau national comme au niveau européen – face à ce qui se déroule sur ces nouveaux terrains. En l'absence de nouvelles formes de gouvernance, ces évolutions ne seront poussées que par diverses motivations technico-scientifiques et par des forces commerciales. Il est évident que les multiples défis éthiques et réglementaires soulevés par ces nouveautés appellent une réaction. Elle devra passer par un processus intégrateur d'*apprentissage sociétal*, via des débats professionnels, publics, politiques et éthiques. Les instances publiques spécialisées telles que le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe et le Groupe européen d'éthique pourraient avoir un rôle important à jouer dans ce processus. Dans un premier temps, ils pourraient se pencher eux-mêmes sur ces évolutions ; ils contribueraient ainsi à inscrire la convergence NBIC et les questions éthiques et sociales qu'elle soulève parmi les préoccupations du public et des responsables politiques européens.

Références

Aarts, E. & S. Marzano (2003). *The new everyday: Views on ambient intelligence*. Rotterdam: 010 Publishers.

Academy of Medical Sciences et al. (2012). *Human enhancement and the future of work. Report from a joint workshop hosted by the Academy of Medical Sciences, the Royal Academy of Engineering and the Royal Society*. London: The Academy of medical Sciences.

Andorno, R. (2005). 'The Oviedo Convention. A European legal framework at the intersection of human rights and health law'. In: *Journal of International Biotechnology Law*, vol. 2, pp. 133-143.

Antón, P.S., R. Silbergliitt & J. Schneider (2001). *The global technology revolution. Bio/Nano/Materials trends and their synergies with information technology by 2015*. Santa Monica, CA: RAND National Defense Research Institute (NDRI).

Arthur, W.B. (2009). *The nature of technology: What it is and how it evolves*. London: Allen Lane.

Bauer, M.W. & G. Gaskell (eds.) (2002). *Biotechnology: The making of a global controversy*. Cambridge: CUP.

Bedau, M.A., J.S. McCaskill, N.H. Packard & S. Rasmussen (2009). 'Living technologies: Exploiting life's principles in technology'. *MIT Press Journals*. Posted on 26 October.

Berloznik, R., R. Casert, R. Deboelpaep, R. van Est, C. Enzing, M. van Lieshout & A. Versleijen (eds.) (2006). *Technology Assessment on converging technologies*. Brussels: European Parliament.

Boenink, M. (2009). 'Tensions and opportunities in convergence: shifting concepts of disease in emerging molecular medicine'. In: *Nanoethics*, vol. 3, pp. 243-255

Castells, M. (1996). *The information age: Society and culture: Volume1 - The rise of the network society*. Massachusetts: Blackwell Publishers Inc.

Chen, R. & G.I. Mias et al. (2012). 'Personal omics profiling reveals dynamic molecular and medical phenotypes'. In: *Cell*, vol. 148, pp. 1293-1307.

Coenen, C. et al. (2009). *Human enhancement*. Brussels: European Parliament, STOA

Cohen, E. et al. (2008). 'Determinants of spontaneous activity in networks of cultured hippocampus'. In: *Brain research*, no. 1235, pp. 21-30.

Compañó, R. (ed.) (2006). *Converging applications for enabling the information society and prospects of the convergence of ICT with cognitive science, biotechnology, nanotechnology and material sciences*. Sevilla: IPTS.

Daly, J.J. & J.R. Wolpaw (2008). 'Brain-computer interfaces in neurological rehabilitation'. In: *Lancet Neural*, vol. 7, pp. 1032-1043.

De Jong, J.B., I. van Keulen & J. Quast (red.) (2011). *Van Vergeetpil tot robotpak. Human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut.

Deisseroth, K. (2010). 'Optogenetics', *Nature Methods*, doi:10.1038/nmeth.f.324

Denys, D. (2011). 'Kansen en risico's van diepe hersenstimulatie'. In: De Jong, J.B., I. van Keulen & J. Quast (red.). *Van Vergeetpil tot robotpak. Human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut, pp. 47-51.

Dwork, C. & D.K. Mulligan (2013). 'It's not privacy and it's not fair'. In: *Stanford Law Review Online*, vol. 66, p. 35.

Editorial: 'Deceiving the law' [Editorial]. (2008). In: *Nature Neuroscience*, vol. 11, no. 11, p. 1231.

ESF (2005). *Nanomedicine: An ESF–European Medical Research Councils (EMRC) Forward look report*. Strasbourg: European Science Foundation.

ESF (2012). *Personalised medicine for the European citizen. Towards more precise medicine for diagnosis, treatment and prevention of disease*. Strasbourg: European Science Foundation.

European Commission (2013). *Use of '-omics' technologies in the development of personalized medicine* (Commission Staff Working Document: SWD (2013) 436 final). Brussels: European Commission.

European Commission (2013). *Horizon 2020 – Work Programme 2014–2015. Health, demographic change and wellbeing*. Brussels: European Commission.

European Group on Ethics (2007). *Opinion on the ethical aspects of nanomedicine* (Opinion No. 21). Brussels: European Commission.

Fogg, B.J. (2003). *Persuasive technology: Using computers to change what we think and do*. Burlington, MA: Morgan Kaufman Publishers.

Freitas, R.A. (2005). 'What is nanomedicine?' In: *Nanomedicine: Nanotechnology, Biology and Medicine*, vol. 1, pp. 2-9.

Gingrich, N. (2001). 'The age of transitions'. In: M. Roco and W.S. Bainbridge (eds.). *Social implications of nanoscience and technology. NSET workshop report*. Dordrecht, Boston, London: Kluwer.

Goebel, R. (2011). 'Beïnvloeding van hersenactiviteit met behulp van fMRI-neurofeedback en TMS'. In: De Jong, J.B., I. van Keulen & J. Quast (red.). *Van Vergeetpil tot robotpak. Human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut, pp. 59-64.

Greely, H. (2009). 'Neuroscience-Based Lie Detection: The Need for Regulation'. In E. Bizzi et al.: *Using Imaging to Identify Deceit: Scientific and Ethical Questions*. Cambridge, MA: American Academy of Arts and Sciences, pp. 46-55.

Greenfield, A. (2006). *Everyware: The dawning age of ubiquitous computing*. New Riders Publishing.

Health Council of the Netherlands (2006). *Health significance of nanotechnologies*. The Hague: Health Council of the Netherlands.

Health Council of the Netherlands (2008). *Screening: between hope and hype*. The Hague: Health Council of the Netherlands.

Hoque, M.E. (2013). *Computers to help with conversations: Affective framework to enhance human nonverbal skills*. Massachusetts Institute of Technology.

IDC (2013). 'The digital universe in 2020: Big Data, bigger digital shadows, and biggest growth in the Far East'. <http://www.emc.com/collateral/analyst-reports/idc-digital-universe-united-states.pdf>

Kaptein, M.C. (2010). *Personalised persuasion in ambient intelligence*. Eindhoven: University of Technology Eindhoven.

Krabbenborg, L. (2013). *Involvement of civil society actors in nanotechnology: Creating productive spaces for interaction*. Groningen: University of Groningen.

Kwang, K. (2013). 'Computing evolution, "sensorization" usher in new digital era'. *ZDNet*, January 7. <http://www.zdnet.com/computing-evolution-sensorization-usher-in-new-digital-era-7000009429/>

Lee, N. (2013). 'Foc.us headset claims to shock the brain for better gaming, we go forehead on'. <http://tinyurl.com/Lee-Foc-us>

Leentjens, A.F.G. et al. (2004). 'Manipuleerbare wilsbekwaamheid: een ethisch probleem bij elektrostimulatie van de nucleus subthalamicus voor ernstige ziekte van Parkinson'. In: *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, vol. 148, no. 28, pp. 1394-1398.

Loijens, L.W.S., J.M.M. Theuws, A.J. Spink, P. Ivan, P. & M. Den Uyl (2012). 'Analyzing facial expressions with FaceReader: Evaluation of improvements to the software for exploring consumer behavior'. In: *Proceedings of the 5th European Conference on Sensory and Consumer Research*.

Luber, B. & S.H. Lisanby (2014). 'Enhancement of human cognitive performance using transcranial magnetic stimulation (TMS)'. In: *Neuroimage*, vol. 85, part 3, pp. 961-970.

Lucivero, F. (2012). *Too good to be true? Appraising expectations for ethical technology assessment*. Enschede: University of Twente.

Maan, S.J., B. Merkus, J.R.C. Ham & C.J.H. Midden (2011). 'Making it not too obvious: The effect of ambient light feedback on space heating energy consumption'. In: *Energy Efficiency*, vol. 4, no. 2, pp. 175-183.

Mayer-Schonberger, V. & K. Cukier (2013). *Big Data: A revolution that will transform how we live, work, and think*. Houghton Mifflin Harcourt.

- Nanomedicine European Technology Platform (2009). *Roadmaps in nanomedicine towards 2020* (Joint European Commission / ETP Nanomedicine Expert Report. Version 1.0). Brussels: ETP Nanomedicine Secretariat.
- National Research Council (2011). *Toward precision medicine: Building a knowledge network for biomedical research and a new taxonomy of disease*. Washington, D.C.: NRC.
- Nordmann, A. (2004). *Converging technologies: Shaping the future of European societies*. Brussels: European Commission.
- Nuffield Council on Bioethics (2013). *The linking and use of biological and health data* (Open Consultation).
- Nuffield Council on Bioethics (2013). *Novel neurotechnologies: intervening in the brain*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Olguín, D. & A. Pentland (February 6, 2010). *Assessing group performance from collective behavior*. CSCW-2010. Paper presented at the 'Workshop on Collective Intelligence in Organizations: Towards a Research Agenda', Savannah, GA, USA.
- Peck, D. (2013). 'They are watching you at work'. In: *The Atlantic*, November 20. <http://www.theatlantic.com/magazine/archive/2013/12/theyre-watching-you-at-work/354681/>
- Pentland, A. (2010). 'To signal Is human'. In: *American Scientist*, vol. 98. Retrieved from <http://web.media.mit.edu/~sandy/2010-05Pentland.pdf>
- Picard, R. (2003). 'Affective computing: Challenges'. In: *International Journal of Human-Computer Studies*, no. 59: pp. 55-64.
- Ponseti, J. et al. (2012). 'Assessment of pedophilia using hemodynamic brain response to sexual stimuli'. In: *Archives of General Psychiatry*, vol. 69, no. 2, pp. 187-194.
- Reeves, B. & L. Read (2009). *Total engagement: Using games and virtual worlds to change the way people work and businesses compete*. Boston, MA: Harvard Business Press.
- Riehemann, K. et al. (2009). 'Nanomedicine – challenge and perspectives'. In: *Angewandte Chemie Int. Ed.*, vol. 48, pp. 872-897.
- Roco, M.C. & W.S. Bainbridge (eds.) (2002). *Converging technologies for improving human performance: Nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science*. Arlington, VA: National Science Foundation (NSF), Department of Commerce (DOC).
- Schuijff, M. & G. Munnichs (red.) (2012). *Goed, beter, betwist. Publieksonderzoek naar mensverbetering*. Den Haag. Rathenau Instituut.
- Slob, M. (2007). 'Uitschakelbare dwang'. In: *NRC Handelsblad* 28 juli.
- Stockdale, S. & D.A. Hoffman (2001). 'Question: Have you seen any negative effects associated with EEG neurofeedback?'. In: *Journal of Neurofeedback*, vol. 4, no. 4, pp. 62-63.

Van Erp, J.; F. Lotte & M. Tangermann (2012). 'Brain-Computer Interfaces: Beyond medical applications'. In: *IEEE*, April, pp. 24-32.

Van Est, R. (2014). *Intimate technology: The battle for our body and behaviour*. The Hague: Rathenau Instituut.

Van Est, R., P. Klaassen, M. Schuijff & M. Smits (2008). *Future man – No future man: Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement*. The Hague: NWO, Rathenau Instituut.

Van Est, R., D. Stemerding, I. van Keulen, I. Geesink & M. Schuijff (eds.) (2010). *Making perfect life: Bio-engineering (in) the 21st century. Monitoring report*. Brussels: European Parliament, STOA.

Van Est, R. & D. Stemerding (eds.) (2012). *European governance challenges in bio-engineering – Making perfect life: Bio-engineering (in) the 21st century. Final report*. Brussels: European Parliament, STOA.

Van Est, R., with assistance from V. Rerimassie, I. van Keulen & G. Dorren (2014). *Intimate technology: The battle for our body and behaviour* [Intieme technologie: De slag om ons lichaam en gedrag (2014)]. Trans.: K. Kaldenbach). Den Haag: Rathenau Instituut.

Van Est, R., & V. Rerimassie (2014) Research brief: *Struggle for our intimacy*. The Hague: Rathenau Instituut.

Van Keulen, I. & M. Schuijff (2010). 'Engineering the brain'. In: Van Est, R., et. al. (eds.). *Making Perfect Life. Bio-engineering (in) the 21st century. Monitoring report*. Brussels: European Parliament, STOA, pp. 85-127.

Van Keulen, I. & M. Schuijff (2012). 'Engineering of the brain: Neuromodulation and regulation'. In: Van Est, R. & D. Stemerding (eds.). *Making Perfect Life. European governance challenges in 21st century bio-engineering*. Brussels: European Parliament, STOA, pp. 86-132.

Van Lente, H. (1993). *Promising technology: The dynamics of expectations in technological developments*. Enschede: Twente University.

Verbeek, P.P. (2009). 'Ambient intelligence and persuasive technology. The blurring boundaries between human and technology'. In: *Nanoethics*, vol. 3, no. 3, pp. 231-242.

Verbeek, P.P. (2012). *Alles stroomt: Wetenschap- en technologieontwikkeling in de 21ste eeuw*. Enschede: University of Twente.

Walhout, B., I. van Keulen, R. van Est & I. Malsch (2010). *Nanomedicine in the Netherlands: Social and economic challenges*. The Hague: Rathenau Instituut.

Wu, L., B.N. Waber, S. Aral, E. Brynjolfsson & A. Pentland (December 2008). *Mining face-to-face interaction networks using sociometric badges: Evidence predicting productivity in an IT configuration task*. Paper presented in the proceedings of the *International Conference on Information Systems*, Paris, France.

A propos des auteurs

Rinie van Est, qui travaille à la division de l'évaluation technologique de l'Institut Rathenau, est chargé de coordonner les recherches et de surveiller les nouvelles tendances. Il a étudié la physique appliquée et les sciences politiques. A l'Institut Rathenau, il s'occupe principalement des technologies émergentes, telles que les nanotechnologies, les sciences cognitives, la technologie persuasive, la robotique et la biologie de synthèse. M. van Est dispose de nombreuses années d'expérience pratique de la conception et de l'application de méthodes permettant de faire participer des experts, des partenaires et des citoyens aux débats sur la science et la technologie dans la société. De plus, il enseigne l'évaluation technologique et la prospective à l'Institut des sciences de l'innovation de l'Université de technologie d'Eindhoven.

Dirk Stemerding est directeur de recherches à la division de l'évaluation technologique de l'Institut Rathenau. Dans le cadre du projet européen intitulé Synthetic Biology for Human Health: Ethical and Legal Issues (SYBHEL 2009-2012), il a été responsable du volet consacré aux politiques publiques. Il a aussi participé au projet Making Perfect Life: bio-engineering in the 21st century (2009-2012), mené à la demande de l'unité d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (STOA) du Parlement européen. Il dirige actuellement des travaux sur la biologie de synthèse pour le projet européen Global Ethics in Science and Technology (GEST 2011-2014) et il est membre d'un groupe de travail sur la génomique et la santé publique qui fait partie du projet européen Parliaments and Civil Society in Technology Assessment (PACITA 2011-2015). Depuis septembre 2013, il dirige des recherches dans le cadre d'un plan d'action européen de mobilisation et d'apprentissage mutuel, d'une durée de quatre ans, consacré à la biologie de synthèse.

Virgil Rerimassie, jeune chercheur de l'Institut Rathenau, s'occupe principalement de projets concernant la biologie de synthèse et les nanotechnologies. En outre, il participe au projet de l'UE intitulé Global Ethics in Science and Technology, qui vise à mener des recherches comparatives sur le rôle de l'éthique dans la prise de décisions relatives à la science et à la technologie. M. Rerimassie, qui est titulaire d'une maîtrise de droit constitutionnel et administratif, a aussi une formation scientifique et technique. Pendant ses études, il a été conseiller juridique pour une ONG néerlandaise d'aide aux réfugiés. Avant de rejoindre l'Institut Rathenau, il a travaillé au ministère néerlandais du Logement, de l'Aménagement du territoire et de l'Environnement.

Mirjam Schuijff est chercheuse à la division de l'évaluation technologique de l'Institut Rathenau. Elle travaille sur les progrès des neurosciences et sur les conséquences, pour notre vie et pour la société, des innovations technologiques et des nouvelles perspectives qui s'ouvrent dans ce domaine. De plus, elle s'intéresse aux processus visant à améliorer les capacités de l'être humain (c'est-à-dire à l'utilisation de technologies médicales par des personnes en bonne santé qui veulent améliorer leur apparence, leurs performances ou leur bien-être) et aux effets de ce phénomène sur la collectivité. Parmi ses autres axes de recherche figurent l'utilisation de bases de données à grande échelle et la consommation durable. Mme Schuijff est titulaire d'une maîtrise de philosophie et d'une maîtrise d'administration publique.

Jelte Timmer est un jeune chercheur de l'Institut Rathenau qui travaille sur toute une série d'aspects des technologies de l'information et de la communication : du réseautage social à la mobilité intelligente, en passant par les données volumineuses et le coaching personnalisé par voie numérique. Ses domaines de compétence sont la psychologie (sociale), les TIC, la technologie

persuasive, les technologies émergentes et l'appropriation socioculturelle de la technologie. M. Timmer, qui a une formation universitaire dans le domaine du développement créatif et des nouveaux médias, a collaboré avec Mediamatic, institution culturelle d'Amsterdam spécialisée dans les nouvelles technologies ; il est aussi l'un des membres fondateurs du « médialab » SETUP d'Utrecht. Jelte Timmer utilise sa connaissance de la psychologie et des pratiques culturelles pour alimenter sa réflexion sur les évolutions technologiques et sociétales.

Frans Brom dirige la division de l'évaluation technologique de l'Institut Rathenau et il est titulaire de la chaire d'éthique de l'évaluation technologique à l'université d'Utrecht. En outre, M. Brom préside le comité sur l'intégrité scientifique de l'université de Wageningen, la sous-commission sur l'éthique et les aspects sociétaux de la commission néerlandaise sur les modifications génétiques, et le groupe consultatif sur l'éthique de la recherche (CREAG) d'Unilever. Frans Brom est titulaire d'un doctorat d'éthique. Dans le cadre de ses recherches, il étudie l'impact de la science, de la technologie et de l'innovation, ainsi que les relations entre l'éthique et la théorie politique, en s'intéressant plus spécialement à la morale publique et au rôle de la confiance dans les sociétés démocratiques pluralistes.

Qui était Rathenau ?

L'Institut porte le nom de G.W. Rathenau (1911-1989), qui a été successivement professeur de physique expérimentale à l'université d'Amsterdam, directeur du laboratoire de recherche de Philips à Eindhoven et membre du conseil consultatif scientifique pour la politique gouvernementale.

Il a acquis une grande notoriété aux Pays-Bas en présidant la commission créée en 1978 pour étudier les effets sociétaux de la microélectronique. Cette commission a notamment recommandé de surveiller, de manière continue et systématique, les répercussions de toutes les innovations technologiques sur la société.

Les activités de G.W. Rathenau ont conduit à la création, en 1986, de l'organisation néerlandaise pour l'innovation technologique (NOTA). Le 2 juin 1994, cette organisation est devenue l'Institut Rathenau.

L'Institut Rathenau s'attache à aider les responsables politiques et le grand public à mieux comprendre les enjeux de la science et de la technologie. A cette fin, il étudie l'organisation et le développement des systèmes scientifiques, diffuse des publications sur l'impact social des nouvelles technologies et organise des débats sur des sujets et des dilemmes liés aux innovations scientifiques et techniques.

Anna van Saksenlaan 51
2593 HW La Haye
P.O. Box 95366
2509 CJ La Haye
Pays-Bas
+31 (0)70 342 1542
info@rathenau.nl
www.rathenau.nl