

DÉFIS COMMUNS EN MATIÈRE DE DROITS DE L'HOMME SOULEVÉS PAR LES DIFFÉRENTES APPLICATIONS DES NEUROTECHNOLOGIES DANS LE DOMAINE BIOMÉDICAL

RÉSUMÉ EXÉCUTIF



Rapport commandé par le
Comité de bioéthique (DH-BIO)
du Conseil de l'Europe
Auteur: Marcello Lenca

***DEFIS COMMUNS EN MATIERE DE DROITS DE L'HOMME
SOULEVES PAR LES DIFFERENTES APPLICATIONS
DES NEUROTECHNOLOGIES
DANS LE DOMAINE BIOMEDICAL***

Toute demande de reproduction ou de traduction de tout ou d'une partie de ce document doit être adressée à la Direction de la communication (F 67075 Strasbourg Cedex).

Toute autre correspondance relative à ce document doit être adressée à la Direction Générale Droits de l'Homme et État de droit.

Mise en page : SPDP, Conseil de l'Europe
© Conseil de l'Europe, octobre 2021

A PROPOS DE L'AUTEUR

Marcello lenca est chercheur principal au Collège des sciences humaines de l'EPFL, où il dirige l'unité de recherche sur l'éthique des systèmes intelligents, financée par ERA-NET. Il est également membre affilié de l'unité Éthique et politique de la santé, au Département des sciences et technologies de la santé, et membre ordinaire du Centre de compétence pour l'ingénierie et la science de la réadaptation à l'ETH Zurich, en Suisse.

Les recherches du Dr lenca portent sur les implications éthiques, juridiques, sociales et politiques des technologies émergentes. Il étudie en particulier les implications plus larges des nouvelles tendances sociotechniques (souvent convergentes) telles que l'intelligence artificielle (IA), le big data, l'épidémiologie numérique, la robotique, l'assistance pour la vie quotidienne, la santé numérique, les médias sociaux, le double usage et la neurotechnologie. Son équipe et lui utilisent des méthodes théoriques et empiriques pour déterminer quelles doivent être les exigences en matière d'innovation responsable, de conception technologique éthique, de conception centrée sur l'utilisateur et d'évaluation technologique centrée sur l'humain.

Le Dr lenca participe activement à la politique scientifique et technologique en contribuant au travail d'organisations internationales et de sociétés spécialisées. Il est notamment membre du groupe de pilotage sur la neurotechnologie de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et Représentant de la Délégation suisse (nommé par le Secrétariat d'État suisse à l'éducation, à la recherche et à l'innovation, SERI). Il a également été invité à travailler en tant que conseiller expert auprès du Comité ad hoc sur l'intelligence artificielle et auprès du Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe. Le Dr lenca a rédigé des rapports pour l'OCDE, le Conseil de l'Europe et le Panel du Parlement européen sur l'avenir de la science et de la technologie. Il est membre du Conseil d'administration de la Société italienne de neuroéthique (SINe), ainsi qu'ancien membre du Conseil et membre actuel du Comité de nomination de la Société internationale de neuroéthique (INS). Le Dr lenca est également membre du comité de rédaction de plusieurs revues universitaires telles que *Neuroethics*, *Bioethica Forum*, *Frontiers in Neuroergonomics* et *Frontiers in Genetics*.

Il a reçu plusieurs prix récompensant son investissement pour la responsabilité sociale dans le domaine des sciences et de la technologie, comme le prix Vontobel pour la recherche sur le vieillissement (Suisse), le prix Pato de Carvalho (Portugal), le prix Sonia Lupien (Canada), le prix Paul Schotsmans de l'Association européenne des centres d'éthique médicale (EACME) et la Plaque d'honneur pour la confidentialité des données, décernée par l'Autorité italienne de protection des données. Il est l'auteur d'une monographie, de plusieurs ouvrages, de 60 articles scientifiques publiés dans des revues soumises au contrôle des pairs, de plusieurs chapitres de livres, et contribue fréquemment au magazine *Scientific American*. Ses recherches ont été présentées dans des revues universitaires telles que *Neuron*, *Nature Biotechnology*, *Nature Machine Intelligence*, *Nature Medicine*, *Nature*, ainsi que dans des médias tels que *The New Yorker*, *The Guardian*, *The Times*, *Die Welt*, *The Independent*, *The Financial Times* et d'autres encore.

REMERCIEMENTS

L'auteur tient à remercier toutes les personnes qui ont participé à la consultation préliminaire d'experts, qui ont commenté les versions antérieures de ce rapport ou qui ont contribué à façonner les idées contenues dans ce document, en particulier : Tom Douglas, Nita Farahany, Fabrice Jotterand, Philipp Kellmeyer, Fruzsina Molnar Gabor, Jennifer Chandler, Jan-Christoph Bublitz et Rafael Yuste. En outre, l'auteur tient à remercier le Secrétariat DH-BIO du Conseil de l'Europe, en particulier Laurence Lwoff et Natalia Zaytseva, pour le travail de coordination fondamental sans lequel ce rapport n'aurait pas été possible.

Ce rapport a été commandé et soutenu par le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe. Le rapport est basé sur une combinaison de travaux originaux et de travaux antérieurs de l'auteur ayant trait à l'impact des neurotechnologies en matière de droits de l'homme. Voir :

- Ienca, M. (à paraître en 2021). On neurorights. *Frontiers in Human Neuroscience*.
- Ienca, M., & Andorno, R. (2017). Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology. *Life sciences, society and policy*, 13(1), 1-27.
- Ienca, M. (2017). The Right to Cognitive Liberty. *Scientific American*, 317(2), 10-10.

GLOSSAIRE

- **Amélioration cognitive** : Interventions sur le cerveau dans le but d'améliorer la cognition (améliorer, par exemple, l'attention, la concentration et le traitement de l'information au sein de fonctions exécutives comme le raisonnement et la prise de décision).
- **Biomarqueur** : Marqueur biologique, indicateur mesurant un état ou une condition biologique.
- **Cerveau (humain)** : Organe central du système nerveux humain.
- **Cognition** : Ensemble des processus mentaux tels que la pensée, la connaissance, la mémoire, le jugement et la résolution de problèmes.
- **Contenu mental** : Contenu d'un état mental, qu'il soit conceptuel ou non conceptuel.
- **Continuité psychologique** : Continuité de la vie mentale des personnes dans le temps (par exemple, continuité entre des états mentaux non concomitants).
- **Croyance** : Conviction d'une personne qu'une certaine proposition sur le monde est vraie.
- **Imagerie cérébrale** : Utilisation de diverses techniques pour obtenir, directement ou indirectement, une image de la structure, de la fonction ou de la pharmacologie du système nerveux.
- **Intégrité mentale** : Intégrité de l'esprit humain.
- **Liberté cognitive** : Droit des individus à prendre des décisions libres et compétentes concernant leur esprit et leur cerveau.
- **Neurodiscrimination** : Discrimination qui se fonde sur des caractéristiques neurales.
- « **Neurodroits** » : Principes éthiques, juridiques, sociaux ou naturels de liberté ou de droit liés au domaine cérébral et mental d'une personne.
- **Neurostimulation** : Modulation volontaire de l'activité du système nerveux par des moyens invasifs (par exemple, des microélectrodes) ou non invasifs (par exemple, la stimulation magnétique transcrânienne ou la stimulation électrique transcrânienne).
- **Neurotechnologie** : Ensemble large et hétérogène des méthodes, systèmes et instruments qui établissent une connexion avec le cerveau humain grâce à laquelle l'activité neuronale peut être enregistrée et/ou modifiée.
- **Personnalité** : Statut de personne.
- **Syndrome d'enfermement** : État neurologique dans lequel le patient est alerte et conscient, mais incapable de bouger ou de communiquer verbalement en raison d'une paralysie complète de quasiment tous les muscles volontaires du corps, à l'exception des mouvements verticaux des yeux et du clignement des yeux.
- **Vie privée mentale** : Droit des personnes contre l'intrusion non consentie de tiers dans les données de leur cerveau, ainsi que contre la collecte non autorisée de ces données.

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Les neurotechnologies sont des technologies émergentes qui établissent une connexion avec le cerveau humain, et grâce auxquelles l'activité neuronale humaine peut être enregistrée et/ou modifiée. Ces technologies ouvrent de nouvelles possibilités pour explorer et influencer le cerveau humain, ou pour communiquer avec lui. Les neurotechnologies médicales offrent la possibilité d'aider les personnes souffrant de troubles neurologiques ou psychiatriques tels que la maladie de Parkinson, la démence, les accidents vasculaires cérébraux et les troubles dépressifs majeurs. Les systèmes neurotechnologiques non médicaux fournissent de nouveaux outils et de nouvelles méthodes pour surveiller et moduler l'activité cérébrale chez les sujets sains, ainsi que pour leur permettre d'interagir avec les dispositifs numériques. Pouvoir intervenir efficacement et en toute sécurité sur le cerveau humain grâce aux neurotechnologies est une frontière scientifique qui doit être franchie pour le bien de l'humanité. Cependant, cela soulève dans le même temps des défis éthiques et juridiques majeurs. La neuroéthique et le neurodroit sont les deux principaux domaines de recherche qui traitent respectivement des questions éthiques et juridiques soulevées par notre capacité toujours plus grande à agir sur le cerveau par le biais des neurotechnologies.

Au cours de la dernière décennie, les études philosophico-juridiques dans les domaines de la neuroéthique et du neurodroit ont accordé une importance croissante à l'analyse normative des défis éthico-juridiques que posent les sciences de l'esprit et du cerveau en matière de droits, de libertés et d'obligations. Cette entreprise d'analyse des implications éthiques et juridiques des neurosciences porte le nom de « neurodroits ». Les « neurodroits » peuvent être définis comme les principes éthiques, juridiques, sociaux ou naturels de liberté ou de droit dans ce qui touche au domaine cérébral et mental d'une personne. Il s'agit donc des règles normatives fondamentales régissant la protection et la préservation du cerveau et de l'esprit humains. Dans leur version la plus répandue, les « neurodroits » sont caractérisés comme une catégorie émergente de droits de l'homme destinés à protéger l'espace cérébral et mental de la personne.

La réflexion sur les « neurodroits » a fait l'objet d'une large couverture dans les médias grand public, et est devenue une thématique courante du discours public consacré à la neuroéthique. En outre, elle est en train de devenir un outil réglementaire en politique internationale. Pourtant, plusieurs défis méta-éthiques, éthico-normatifs, juridico-philosophiques et pratiques doivent encore être résolus pour que les « neurodroits » puissent être utilisés comme des instruments efficaces dans la gouvernance mondiale des neurotechnologies, et être intégrés de manière adéquate dans le droit international des droits de l'homme. Dans le but de relever ces défis, ce rapport tente de fournir une analyse éthico-normative, historique et conceptuelle complète sur les « neurodroits ». En particulier, ce rapport poursuit un quintuple objectif : (i) fournir une vue d'ensemble des neurotechnologies biomédicales actuelles et futures ; (ii) reconstituer l'histoire des « neurodroits » et les situer dans l'histoire plus large des idées ; (iii) résumer les initiatives politiques en cours concernant les « neurodroits » dans le paysage politique international actuel ; (iv) aborder de manière proactive certains défis éthico-juridiques non résolus ; et (v) identifier les domaines prioritaires pour orienter la poursuite de la réflexion universitaire et du travail politique dans ce domaine.

Les conclusions de ce rapport suggèrent que les « neurodroits » reflètent des intérêts humains fondamentaux qui sont profondément ancrés dans l'histoire des idées. Ces droits introduisent des spécificités normatives quant à la protection du domaine cérébral et mental de la personne. Ces spécificités ne s'inscrivent pas dans une répétition des cadres de droits de l'homme déjà existants, mais ajoutent un nouveau niveau fondamental de protection normative. Cela corrobore l'idée que les êtres humains jouissent d'un ensemble général de droits les protégeant contre certains types d'interférences visant leur cerveau et leur esprit, y compris contre des interférences liées à l'utilisation abusive des neurotechnologies. Dans une large mesure, les conclusions du présent rapport corroborent également la thèse, plus forte sur le plan normatif, selon laquelle les droits et libertés fondamentaux relatifs au cerveau et à l'esprit humains doivent être considérés comme le substrat fondamental de tous les autres droits et libertés.

Cette vue d'ensemble montre qu'il n'existe pas encore de consensus total au sujet des limites normatives et conceptuelles des « neurodroits », pas plus que sur la terminologie à employer. Des divergences existent quant à la manière dont ces droits sont interprétés, nommés et conceptuellement articulés. Néanmoins, un certain degré de convergence se dessine autour de la désignation de trois grandes familles de « neurodroits ». Tout d'abord, la nécessité de dispositions spécifiques pour protéger les informations privées contenues dans le cerveau semble faire l'objet d'un haut degré d'acceptation et de reconnaissance. Le droit à la vie privée mentale semble être le candidat le plus solide conceptuellement pour assumer ce rôle. Deuxièmement, le droit à l'intégrité mentale semble avoir le plus haut degré d'ancrage juridique. Bien qu'il y ait quelques variations dans l'interprétation de ce droit, il existe un consensus théorique total sur la nécessité de protéger la personne contre les dommages

psychologiques et les interférences mentales. Troisièmement, il y a eu différentes propositions de « neurodroits » visant à préserver et promouvoir la liberté de l'esprit humain, et empêcher ainsi toute manipulation extérieure. Il s'agit notamment d'interprétations qui cherchent à faire évoluer le droit à la liberté de pensée, le droit à la liberté cognitive et le droit à l'identité personnelle.

À côté de cela, des droits positifs tels que la promotion de la justice et de l'égalité – garantir, par exemple, un accès égalitaire aux neurotechnologies biomédicales et promouvoir le bien-être des patients sur la base du principe éthique de bienfaisance – ont jusqu'à présent occupé un rôle secondaire dans le débat sur les « neurodroits ».

L'introduction des « neurodroits » dans le cadre des droits de l'homme peut nécessiter d'ajouter de nouveaux protocoles aux instruments existants, ou même de créer de nouveaux instruments multilatéraux spécifiquement dédiés à la neuroéthique et au neurodroit. Dans les deux cas, certaines questions éthiques, méta-éthiques et juridiques fondamentales doivent être résolues afin de surmonter des problèmes tels que l'inflation des droits, et de fournir aux « neurodroits » une justification normative adéquate. Il s'agit par exemple de présenter des tests et examens justifiant l'introduction des « neurodroits », de clarifier la relation entre « neurodroits » moraux et « neurodroits » juridiques, et d'harmoniser les « neurodroits » avec les instruments normatifs existants.

La Convention du Conseil de l'Europe pour la 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 (Convention d'Oviedo) offre une plate-forme et une base normative idéaux pour protéger et promouvoir les « neurodroits ». Étant donné qu'elle met l'accent sur l'interdiction de l'utilisation abusive des innovations dans le domaine de la biomédecine, sur la protection de la dignité et de l'identité de tous les êtres humains et sur la garantie du respect de leur intégrité et de leurs libertés fondamentales, la Convention est parfaitement adaptée pour consacrer des « neurodroits » tels que le droit à l'intégrité mentale, le droit à l'identité personnelle et le droit à la liberté cognitive.

Comprendre, traiter et améliorer le cerveau et l'esprit humains constitue l'un des grands défis scientifiques de notre époque. Atteindre ces objectifs tout en préservant la justice, les droits fondamentaux et la dignité humaine, telle est la tâche parallèle de l'éthique et du droit. Les « neurodroits » seront probablement un outil utile pour accomplir cette tâche.