99e SESSION ORDINAIRE
2-11 août 2021
Session virtuelle

OEA/Ser.Q
CJI/DEC. 01 (XCIX-O/21)
11 août 2021
Original: espagnol

CJI/DEC. 01 (XCIX-O/21)

DÉCLARATION DU COMITÉ JURIDIQUE INTERAMÉRICAIN SUR LES NEUROSCIENCES, LES NEUROTECHNOLOGIES ET LES DROITS DE LA PERSONNE : LES NOUVEAUX DÉFIS JURIDIQUES POUR LES AMÉRIQUES

LE COMITÉ JURIDIQUE INTERAMÉRICAIN,

AYANT À L'ESPRIT que les progrès des neurosciences et le développement des neurotechnologies soulèvent d'importantes préoccupations éthiques et juridiques quant à leur impact final sur les principes, droits et libertés fondamentaux tels que la dignité humaine, le libre épanouissement de la personnalité, l'identité et l'autonomie, le droit à la vie privée et à l'intimité, la liberté de pensée et d'expression, l'intégrité physique et mentale, la jouissance du meilleur état de santé physique et mentale possible et l'accès aux voies de recours, l'égalité devant la loi, ainsi que la protection judiciaire, notamment en cas de préjudice,

RAPPELANT les récentes initiatives internationales sur les défis éthiques, sociaux et de droits fondamentaux posés par les neurosciences et les neurotechnologies, telles que la « Recommandation du Conseil sur l'innovation responsable dans le domaine des neurotechnologies », adoptée en décembre 2019 par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et le projet du Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), « Questions éthiques relatives aux neurotechnologies », publié en septembre 2020, de même que les initiatives nationales de législation en la matière au Chili et au Brésil,

CONSIDÉRANT que la Déclaration universelle des droits de l'homme reconnaît le droit au libre épanouissement de la personnalité, consacrant l'égalité et la liberté humaine, la réalisation des droits économiques, sociaux et culturels et l'éducation comme moyen de développement de la personnalité humaine,

SOULIGNANT que la Charte de l'Organisation des États Américains (OEA) établit que le développement scientifique et technologique doit renforcer les droits fondamentaux des personnes, en recherchant l'amélioration intégrale de la personne humaine et en tant que fondement de la démocratie, de la justice sociale et du progrès ; et que la Charte sociale des Amériques adoptée par l'OEA établit que le développement scientifique et technologique doit contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et au développement intégral des personnes, d'où la nécessité d'adopter des mesures visant à garantir que l'application des innovations profite à tous,

RAPPELANT que, aux termes de la Convention américaine relative aux droits de l'homme (Pacte de San José), les États sont tenus de respecter les droits et libertés qui y sont reconnus et de

garantir que toutes les personnes les exercent librement et intégralement, en adoptant des mesures sur le plan interne aussi bien que par le biais de la coopération internationale visant à assurer progressivement la pleine jouissance des droits qui découlent des normes économiques et sociales et de celles relatives à l'éducation, la science et la culture, énoncées dans la Charte de l'OEA,

CONSIDÉRANT que le Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (Protocole de San Salvador) reconnaît le droit pour toute personne de bénéficier des avantages du progrès scientifique et technologique,

ADOPTE, lors de sa 99e session ordinaire tenue du 2 au 11 août 2021, la « Déclaration sur les neurosciences, les neurotechnologies et les droits de la personne : Les nouveaux défis juridiques pour les Amériques », dont le texte suit :

1. Conditionnement de la personnalité et perte d'autonomie

Le cadre juridique interaméricain protège l'autonomie de toute personne, qui s'entend de la capacité de développer sa propre personnalité et ses aspirations, de déterminer sa propre identité, de contrôler ses fonctions corporelles et ses décisions, et d'établir des relations interpersonnelles. La liberté personnelle protégée dans les instruments interaméricains comprend le droit de toute personne d'organiser, conformément à la loi, sa vie individuelle et sociale selon ses propres choix et convictions. Les progrès vertigineux des neurotechnologies, en particulier celles à usage non médical, nous mettent face à la possibilité que cette autonomie soit mise en danger par l'utilisation aveugle et non réglementée d'applications ou de dispositifs technologiques.

L'absence de réglementation spécifique sur les neurotechnologies, ainsi que sur leur portée et leur impact, génère un risque de manipulation illégitime des émotions, des sentiments et des décisions par ceux qui produisent ces technologies et/ou contrôlent les grands systèmes d'intelligence artificielle (IA) qui décodent les informations neuronales. En outre, l'utilisation de ces neurotechnologies peut finir par briser la dernière frontière naturelle d'une personne, son intimité mentale et ainsi porter atteinte à la dignité et à l'identité de chaque être humain.

2. Interventions légitimes dans les domaines de la santé et de l'intégrité physique et mentale

La santé a été comprise comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement comme l'absence de maladie. Dans le cadre juridique interaméricain, elle a souvent été associée à l'intégrité personnelle, bien qu'elle ait également une reconnaissance autonome. À son tour, l'intégrité personnelle englobe l'intégrité physique et mentale de l'individu. Parmi les contenus immédiatement applicables du droit à la santé figurent le droit au consentement éclairé pour toute intervention médicale sur le corps (en relation avec le droit d'accès à l'information) et le droit au secret médical pour tout aspect lié aux soins de santé (en référence au droit à la vie privée).

Dans le domaine des neurotechnologies (surtout celles à usage non médical), il n'existe pas de normes et de réglementations claires garantissant une information adéquate, le caractère volontaire, la préservation de la liberté et de la conscience de soi, la détermination du degré des risques que l'on peut assumer et le secret du contenu des données issues de l'activité cérébrale. L'utilisation des neurotechnologies pour soigner les maladies sera toujours légitime. Cependant, il est difficile de déterminer ce qu'est une maladie dans certains cas, ce qu'est l'amélioration de défauts ou de carences,

et ce qu'est l'amélioration ou l'augmentation cognitive, ce qui peut entraîner des vides législatifs et réglementaires ayant un impact sur les droits des personnes.

3. Vie privée mentale et protection des données neuronales issues de l'utilisation des neurotechnologies

Le cadre juridique interaméricain reconnaît le droit à la vie privée et à ne pas subir d'ingérence arbitraire dans la vie privée. La protection de la vie privée se caractérise par le fait que les personnes sont exemptes et libres de toute intrusion ou agression abusive ou arbitraire de la part de tiers ou de l'État. Le système interaméricain des droits de la personne a reconnu que ce droit implique une protection contre l'ingérence dans la sphère la plus intime de l'individu, englobant un certain nombre de facteurs liés à sa dignité. En outre, il a été souligné que certaines avancées ou le développement de certains outils technologiques peuvent mettre en péril le droit à la vie privée.

Pour sa part, le Comité juridique interaméricain a approuvé les « Principes actualisés relatifs à la vie privée et à la protection des données personnelles » (CJI/doc.638/21), indiquant que les données personnelles ne peuvent être collectées et utilisées qu'à des fins légitimes, et qu'il convient de prendre « des mesures de confidentialité et de sécurité renforcées » s'agissant des données les plus sensibles, comme en l'espèce les données neurales, qui, « si elles étaient traitées ou divulguées de manière inappropriée, entraîneraient une profonde intrusion dans la dignité personnelle... ou un risque de préjudice grave » pour l'individu. Pour cette raison, la nécessité d'adapter les formules conventionnelles de protection du droit à la vie privée aux temps modernes a été reconnue.

Le développement des neurotechnologies peut conduire au conditionnement de la personnalité et à la perte d'autonomie des individus et, dans ce contexte, l'une des préoccupations les plus urgentes concerne les comportements malveillants de ceux qui accèdent aux données issues de l'activité cérébrale des personnes afin d'accéder à leur cerveau, de le conditionner ou de tirer profit de ces connaissances. En ce sens, il est nécessaire de chercher des réponses face à l'absence de développement et de mise en œuvre d'un cadre réglementaire spécifique pour la protection de la confidentialité des données neuronales, tant conscientes qu'inconscientes.

De même, le respect de la finalité de la collecte pour l'utilisation des données personnelles est un principe solidement établi. Cependant, compte tenu des possibilités des neurotechnologies, il est inquiétant que des garanties adéquates n'aient pas été développées pour assurer que les informations neurales obtenues à des fins médicales et de recherche scientifique ne soient utilisées qu'à cette fin, en limitant l'application des techniques de déchiffrement qui permettent d'identifier une personne ou de la rendre identifiable et, en conséquence du dépassement de ces limites, de violer le sanctuaire le plus profond de son intimité mentale.

4. Égalité d'accès et non-discrimination dans l'utilisation des neurotechnologies

Le principe d'égalité et de non-discrimination est la base fondamentale du cadre juridique interaméricain et son contenu comporte deux dimensions principales : une protection contre les différences de traitement arbitraire et une obligation d'adopter des mesures positives pour garantir des conditions d'égalité substantielle pour les groupes historiquement exclus et discriminés. Il s'agit notamment de tenir compte du fait que certaines règles ou pratiques peuvent avoir des effets néfastes et disproportionnés sur certains groupes traditionnellement défavorisés ou creuser les inégalités existantes. Les énormes inégalités économiques et sociales constituent un obstacle au partage des

bénéfices du progrès scientifique et de ses applications en harmonie avec les droits fondamentaux de la personne. Tant l'accès aux neurotechnologies que leurs applications et leurs interconnexions avec l'IA peuvent avoir un impact sur l'égalité et la non-discrimination.

Les développements et les applications neurotechnologiques peuvent créer des lacunes en matière d'accès pour une grande partie de la population, avec des conséquences sur la discrimination, en particulier en ce qui concerne les technologies d'augmentation ou de potentialisation de l'activité mentale. Plusieurs facteurs structurels et de coût créent des obstacles importants à l'accès au traitement, en particulier dans le monde en développement. En outre, il n'existe pas de mesures légales, éthiques et techniques qui anticipent, évitent et empêchent l'utilisation discriminatoire et l'imposition de préjugés dans ces neurotechnologies.

5. Liberté d'expression et accès à l'information

Les instruments interaméricains relatifs aux droits de la personne protègent un certain nombre de libertés fondamentales, notamment la liberté d'expression, la liberté d'association, la liberté de réunion, le droit d'accès à l'information et les droits politiques. Tous ces droits ne peuvent faire l'objet de limitations autres que celles autorisées par la loi, fondées sur les objectifs fixés dans le cadre juridique interaméricain et de manière proportionnelle à ceux-ci. L'apparition des neurotechnologies suscite certaines inquiétudes quant au contrôle et à la surveillance que les citoyens et les médias peuvent exercer sur elles.

Les neurotechnologies, ainsi que les outils d'IA utilisés, doivent être intelligibles pour les développeurs, les professionnels de la santé, les patients, les utilisateurs et les autorités de réglementation. À cet égard, il est préoccupant qu'il n'existe pas de normes qui garantissent la transparence de ces technologies et permettent d'ouvrir un débat public sur leur conception et leurs risques. En outre, la prolifération de nouvelles fausses ou spéculatives sur les neurotechnologies et leurs implications, qui exagèrent les effets tant positifs que négatifs, pourrait constituer un obstacle à un débat public éclairé.

6. Recommandations à l'intention des États, du secteur privé, des universités et du monde scientifique

Les progrès des neurosciences et le développement des neurotechnologies exigent une réflexion approfondie de la part de tous les acteurs ainsi que l'adoption de mesures concrètes pour garantir que ces innovations contribuent au bien commun. Ainsi, l'implication des États, du secteur privé, des universités et du monde scientifique s'avère capital :

Appel aux États

a. Anticiper ces préoccupations et accorder une attention particulière au développement de ces technologies par le biais de réglementations qui fournissent des garanties suffisantes pour s'assurer que leur développement et leur mise en œuvre progressive ne constituent pas des menaces pour les droits et libertés protégés dans le cadre juridique interaméricain.
b. Adopter des mesures pour éviter les effets néfastes de ces technologies sur les groupes vulnérables ou défavorisés, ainsi que pour promouvoir l'égalité d'accès aux neurotechnologies qui bénéficient à la santé et à la qualité de vie des personnes.

c. Promouvoir des actions de politique publique qui génèrent une prise de conscience et une éducation sur les avantages et les risques des neurotechnologies, en soulignant le rôle dans ce domaine des ministères ou des entités responsables de la promotion et du renforcement de la science, de la technologie, de l'innovation et de l'éducation, sans préjudice de la participation d'autres entités publiques.
d. Établir que l'utilisation des technologies basées sur les interfaces cerveau-ordinateur ne doit poursuivre que des objectifs légitimes, en interdisant leur utilisation pour le contrôle social, la surveillance de masse des citoyens ou le *scoring* social.

Appel au secteur privé

a. Développer des pratiques d'innovation qui, dès le début, prennent en compte la compatibilité avec les droits de la personne et à tous les stades de la recherche et du développement.
b. Générer des engagements, des normes et des bonnes pratiques qui guident l'utilisation de ces technologies à des fins commerciales ou pour des campagnes publicitaires, en tirant parti de la connaissance du conscient et du subconscient humains.
c. Intégrer la dimension des neurotechnologies dans le cadre des responsabilités des entreprises en suivant les Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux droits de l'homme, adoptés par l'ONU, au moyen de la conception d'engagements, de politiques et d'évaluations publiques de leur impact, en conformité avec la protection des droits de la personne.

Appel aux universités

a. Intégrer des activités d'enseignement et de recherche qui permettent une compréhension adéquate des impacts des neurotechnologies ainsi que de leur portée scientifique, éthique et sociale.
b. Promouvoir l'analyse et la réflexion juridique sur cette question, notamment en ce qui concerne les défis et les possibilités qu'elle présente du point de vue des droits de la personne.

Appel au monde scientifique

a. Intégrer, à tous les stades de la recherche en neurosciences ou du développement des neurotechnologies, une évaluation rigoureuse des risques et des avantages encourus, conformément aux recommandations et aux principes du droit international des droits de la personne.
b. Promouvoir des instances de vulgarisation scientifique auprès de larges publics sur la portée et l'impact de ces neurotechnologies.

PAR CONSÉQUENT, LE COMITÉ JURIDIQUE INTERAMÉRICAIN,

DÉCIDE :

1. De continuer à traiter cette question dans son programme de travail et d'approfondir ces préoccupations par le biais d'un document intitulé *Principes interaméricains relatifs aux*

neurosciences, aux neurotechnologies et aux droits de la personne afin d'établir des normes internationales contribuant à guider et à harmoniser les réglementations nationales nécessaires.

2. De porter ces recommandations à l'attention des États, du secteur privé, des universités et du monde scientifique afin de les inviter instamment à participer au processus d'adoption de mesures concrètes qui permettront à ces innovations de contribuer au bien-être des individus et des communautés.

3. De transmettre la présente déclaration aux principaux organes de l'OEA pour qu'ils en prennent connaissance et l'examinent.

La présente déclaration a été approuvée à l'unanimité lors de la session ordinaire tenue le 11 août 2021 par les membres suivants : Miguel Angel Espeche Gil, Cecilia Fresnedo de Aguirre, Mariana Salazar Albornoz, George Rodrigo Bandeira Galindo, Luis García-Corrochano Moyano, Stephen G. Larson, Milenko Bertrand-Galindo Arriagada, José Antonio Moreno Rodríguez, Eric P. Rudge et Ramiro Gastón Orias Arredondo.