|  |
| --- |
| **Comité consultatif du Conseil des droits de l’homme**  **Questionnaire sur la neurotechnologie et les droits de l’homme** |

**Contexte**

Conformément à la [résolution 51/3](https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/525/02/PDF/G2252502.pdf?OpenElement) du Conseil des droits de l’homme, le Comité consultatif prépare une étude sur « les conséquences, les apports potentiels et les enjeux des neurotechnologies pour la promotion et la protection de tous les droits de l’homme » qui sera présentée au Conseil lors de sa cinquante-septième session (septembre 2024). Dans le cadre de la préparation de cette étude, il a été demandé au Comité consultatif « de solliciter l’avis et la contribution des acteurs concernés, notamment des États Membres, des organisations internationales et régionales, du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l’homme, des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, des organes conventionnels, des autres organismes, fonds et programmes compétents des Nations Unies dans le cadre de leurs mandats respectifs, des institutions nationales des droits de l’homme, de la société civile, du secteur privé, des milieux techniques et médicaux, des établissements universitaires et des autres parties prenantes».

Les neurotechnologies sont définies aux fins de la présente étude comme étant les dispositifs et procédures utilisés pour accéder, contrôler, étudier, évaluer, manipuler et/ou émuler la structure et la fonction des systèmes neuronaux des personnes physiques[[1]](#footnote-1). Elles sont destinées soit à enregistrer des signaux provenant du cerveau et à les « traduire » en commandes de contrôle technique, soit à manipuler l’activité cérébrale en appliquant des stimuli électriques ou optiques[[2]](#footnote-2).

**Date limite**

Les réponses à ce questionnaire peuvent être soumises jusqu’au **2 juillet 2023**. Néanmoins, à titre exceptionnel, des réponses tardives ou des informations complémentaires pertinentes pour le travail du Comité consultatif sur ce sujet peuvent être acceptées.

**Questionnaire**

Veuillez répondre aux questions les plus pertinentes pour votre domaine d’expertise ou d’activité. Il n’est pas nécessaire de répondre à des questions qui peuvent ne pas être pertinentes pour votre travail. Veuillez répondre aussi succinctement que possible et fournir des exemples et des informations substantielles dans la mesure du possible.

**Questions**

**I. Toutes les parties prenantes** (questions centrales)

*Général*

1. Votre pays a-t-il pris des mesures ou des initiatives politiques concernant les neurotechnologies et les droits de l’homme au niveau national ? Si oui, veuillez partager toute information pertinente.
2. Y a-t-il un acteur du secteur public ou privé qui développe ce type de technologie dans votre pays ? Veuillez fournir des informations, si possible.
3. Indiquez votre degré de sensibilisation (élevé/moyen/faible) à l’état de développement des neurotechnologies et à la préparation aux défis posés par leur commercialisation précoce.

*Impact, opportunités et défis*

1. Quels sont les droits de l’homme qui seront le plus affectés par le développement et l’utilisation des neurotechnologies ? Identifiez les trois droits les plus touchés et expliquez brièvement pourquoi.
2. Quels sont les principaux défis et risques que le développement, les essais et l'utilisation des neurotechnologies font peser sur les droits de l’homme ? Ces risques pourraient-ils être amplifiés par le développement de neurotechnologies orientées vers le consommateur ?
3. Quels sont les groupes les plus vulnérables ou à risque ? Veuillez en identifier trois et expliquer pourquoi.
4. Quelles méthodes peuvent être utilisées pour identifier et évaluer les risques et les impacts de ces technologies sur les droits de l’homme, en particulier les droits de l’homme des personnes handicapées et d’autres groupes en situation de vulnérabilité ? Ces risques pourraient-ils être amplifiés par le développement de neurotechnologies orientées vers le consommateur ?
5. Du point de vue des droits de l'homme, quelles opportunités l'utilisation des neurotechnologies pourraient offrir ? Ces opportunités peuvent-elles être mises en balance avec les risques et l'impact identifiés ?

*Cadre national*

1. Le cadre juridique national est-il adéquat pour faire face aux défis que le développement, les essais et l'utilisation des neurotechnologies posent aux droits de l'homme ? Veuillez expliquer brièvement et indiquer les textes législatifs pertinents et s'il est prévu d'élaborer une (ou plusieurs) législation(s).
2. Votre législation nationale sur la protection de la vie privée et des données couvre-t-elle la protection de la vie privée mentale[[3]](#footnote-3) et/ou les données personnelles sur le cerveau ?[[4]](#footnote-4) Veuillez expliquer.
3. Du point de vue de la protection des droits de l’homme, quelles sont les principales lacunes réglementaires nationales qui peuvent être identifiées ? Quelles mesures juridiques (ou autres) sont nécessaires pour éviter les violations des droits de l’homme résultant de l’utilisation des neurotechnologies, selon vous ?
4. Votre cadre institutionnel national pour les droits de l’homme est-il bien équipé pour relever les nouveaux défis posés par les neurotechnologies ?
5. Quelle entité nationale serait la mieux placée pour exercer un contrôle et une surveillance afin de prévenir d’éventuels abus ou abus découlant de l’utilisation des neurotechnologies ? Existe-t-il une procédure à cet effet ?

*Cadre international*

1. Quelles sont les principales lacunes en matière de réglementation et de gouvernance internationales que vous avez identifiées en ce qui concerne les neurotechnologies et les droits de l’homme ?
2. Quelles actions préconiseriez-vous pour combler ces lacunes et remédier aux incidences potentielles sur les droits de l’homme au niveau international ? Veuillez développer les mesures normatives ou institutionnelles spécifiques que vous proposeriez et évaluer la faisabilité de leur mise en œuvre.
3. Quelle organisation internationale, quels organes ou agences seraient, selon vous, les mieux placés pour superviser et prévenir les abus potentiels résultant de l’utilisation des neurotechnologies ?

**II. Acteurs privés et autres parties prenantes ayant une expérience ou une expertise en la matière, tels que les communautés médicales et techniques et les institutions académiques** (questions spécifiques)

1. Quelles sont les caractéristiques spécifiques des neurotechnologies que vous souligneriez comme étant uniques et distinctives ?
2. Avez-vous introduit ou envisagez-vous d’introduire des ajustements à vos activités ou à votre modèle d’entreprise, tels que des incitations, des indicateurs ou des mesures de performance de la gouvernance en réponse à ces caractéristiques spécifiques ? Veuillez expliquer.
3. Votre entreprise/organisation a-t-elle entrepris une action ou une mesure spécifique pour atténuer les effets de l’utilisation des neurotechnologies ? Certaines de ces actions ou mesures visent-elles spécifiquement à atténuer les risques en matière de droits de l’homme ?
4. Votre entreprise ou organisation applique-t-elle les principes de l’innovation responsable dans le domaine des neurotechnologies ?[[5]](#footnote-5) Veuillez préciser.
5. Votre entreprise ou organisation a-t-elle élaboré ou prévoit-elle d’élaborer (ou d’adopter) un code de conduite éthique ou une stratégie en matière de droits de l’homme pour le développement, les essais ou la commercialisation des neurotechnologies ? Veuillez décrire ces initiatives et fournir une copie des documents pertinents, si possible.
6. Quelle réglementation ou cadre national estimez-vous nécessaire pour éviter un impact potentiellement négatif des neurotechnologies sur les droits de l’homme ?
7. Quel cadre réglementaire - application de règles spécifiques, sectorielles, nationales, autorégulation ou une combinaison de ces cadres - vous semble le mieux adapté aux caractéristiques spécifiques des neurotechnologies ?

**III. Organisations internationales et régionales ; agences, fonds et programmes des Nations Unies ; institutions nationales de droits de l’homme ; et société civile** (questions spécifiques)

1. Veuillez décrire le travail pertinent que votre organisation, agence, ou département, a effectué en rapport avec les neurotechnologies et les droits de l’homme. Veuillez partager les principaux résultats et recommandations (si applicable).
2. Veuillez décrire toute mesure prise pour coordonner, collaborer ou rechercher des synergies avec le travail d’autres organisations dans le domaine de la neurotechnologie.
3. Quelles sont les principales lacunes internationales en matière de réglementation et de gouvernance que vous avez identifiées en ce qui concerne les neurotechnologies et les droits de l'homme ?

**IV. Procédures spéciales du Conseil des droits de l’homme** (questions spécifiques)

1. Votre mandat a-t-il examiné la question des neurotechnologies et des droits de l’homme ? Dans l’affirmative, veuillez indiquer les principaux résultats et recommandations et inclure les références et liens pertinents.
2. Quel impact des neurotechnologies prévoyez-vous sur les droits de l’homme dans le cadre de votre mandat ? Quelles actions proposeriez-vous ou entreprendriez-vous pour atténuer tout impact négatif ou risque ? Veuillez mettre en évidence les risques liés à cette question et les opportunités potentielles, le cas échéant.
3. Quelles actions pourraient être entreprises par le Comité de coordination des procédures spéciales pour remédier à tout impact négatif sur les droits de l’homme découlant de l’utilisation des neurotechnologies ?
4. Quelles sont les lacunes éventuelles du cadre international de protection des droits de l'homme pour faire face à l'impact des neurotechnologies ? Comment les combler au mieux ?
5. Comment le cadre international actuel des droits de l’homme pourrait-il être utilisé ou développé au mieux pour aborder l’impact, les opportunités et les défis des neurotechnologies en ce qui concerne la promotion et la protection de tous les droits de l’homme ?

**V. Organes conventionnels des Nations Unies** (questions spécifiques)

1. Votre organe conventionnel a-t-il examiné directement ou indirectement la question des neurotechnologies et des droits de l’homme (lors de l’examen de plaintes individuelles, de l’examen des rapports périodiques ou de l’élaboration d’observations générales) ? Dans l’affirmative, veuillez indiquer les principaux résultats et recommandations (y compris les références et liens pertinents).
2. Quel impact des neurotechnologies sur les droits de l’homme prévoyez-vous dans le cadre de votre mandat ? Veuillez souligner les risques liés à cette question et les opportunités potentielles, le cas échéant, et indiquer les actions que vous proposeriez ou entreprendriez pour atténuer les risques.
3. Quelles sont les lacunes éventuelles du cadre international de protection des droits de l'homme pour faire face à l'impact des neurotechnologies ? Comment les combler au mieux ?
4. Comment le cadre international actuel des droits de l’homme pourrait-il être utilisé ou développé au mieux pour aborder l’impact, les opportunités et les défis des neurotechnologies en ce qui concerne la promotion et la protection de tous les droits de l'homme ?

**VI. Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l’homme** (questions spécifiques)

1. Quels sont les travaux du HCDH actuellement dans le domaine des neurotechnologies et des droits de l’homme ? Veuillez fournir toute information pertinente telle que des liens vers des rapports, des documents de référence, des sections ou des unités concernées, etc...
2. Quelles sont les lacunes éventuelles du cadre international de protection des droits de l'homme pour faire face à l'impact des neurotechnologies ? Comment les combler au mieux ?
3. Comment le cadre international actuel des droits de l’homme pourrait-il être utilisé ou développé au mieux pour aborder l’impact, les opportunités et les défis des neurotechnologies en ce qui concerne la promotion et la protection de tous les droits de l’homme ?

1. OCDE, « Recommandation du Conseil sur l’innovation responsable dans le domaine des neurotechnologies », 2019; “Neurotechnology and Society: Strengthening Responsible Innovation in Brain Science”, OECD Policy Papers, novembre 2017, p. 49. [↑](#footnote-ref-1)
2. UNESCO, **«**Rapport du Comité international de bioéthique de l’UNESCO (CIB) sur les aspects éthiques des neurotechnologies », 2021, p.5. [↑](#footnote-ref-2)
3. La « vie privée mentale » fait référence à la protection explicite des individus contre l’intrusion non consentie de tiers dans leurs informations mentales (qu’elles soient inférées de leurs données neurales ou de données proxi indicatives d’informations neurologiques, cognitives et/ou affectives) ainsi que contre la collecte non autorisée de ces données. Ienca, M. et Andorno, R. “Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology”, *Life Sciences, Society and Policy*, Vol. 13, n. 5, 2017. [↑](#footnote-ref-3)
4. Les « données personnelles sur le cerveau » ou « données neuronales » sont définies comme les données relatives au fonctionnement ou à la structure du cerveau humain d’une personne identifiée ou identifiable, qui comprennent des informations uniques sur sa psychologie, sa santé ou son état mental (OCDE, 2019). [↑](#footnote-ref-4)
5. Voir, par exemple : « Recommandation du Conseil sur l’innovation responsable dans le domaine des neurotechnologies », 2019. [↑](#footnote-ref-5)