EJPLT

European Journal of Privacy Law & Technologies • 2021/1 • ISSN 2704-8012



La vulnerabilità tecnologica. Neurorights ed esigenze di tutela: profili etici e giuridici.

Technological vulnerability. Neurorights and protection requirements: ethical and legal profiles.

ANNA ANITA MOLLO
Assegnista di ricerca Università degli studi di Napoli Federico II

Abstract

Il contributo analizza il paradigma della vulnerabilità da un punto di vista etico e giuridico, nelle sue diverse declinazioni, rapportato alle fattispecie che sono il risultato dell'evoluzione tecnologica. Con specifico riferimento all'ambito delle neuroscienze, si analizzano le ricadute sulle categorie giuridiche tradizionali e sui diritti fondamentali derivanti dall'impiego di neurotecnologie. Si prospettano, infine, le possibili soluzioni da un punto di vista pratico, di integrazione tra la riflessione giuridica e la sperimentazione bio-ingegneristica.

The contribution analyzes the paradigm of vulnerability from an ethical and legal point of view in its various forms, related to the cases that are the result of technological evolution. With specific reference to the field of neuroscience, the contribution analyzes the repercussions on traditional legal categories and on fundamental rights deriving from the use of neurotechnologies. Finally, possible solutions are proposed from a practical point of view, of integration between legal reflection and bio-engineering testing.

Parole chiave: vulnerabilità; neuroscienze; neurotecnologie; neurodiritti; identità; privacy.

Keywords: vulnerability; neuroscience; neurotechnologies; neurorights; identiy; privacy.

Summary: Introduzione. L'inquadramento giuridico della "vulnerabilità": le difficoltà di classificazione e l'apporto della Corte Europea dei Diritti Umani. – 1. I diversi profili della vulnerabilità nell'era delle tecnologie digitali. – 2. Un particolare ambito della vulnerabilità tecnologica: le neurotecnologie. – 3. (segue) Le neurotecnologie: il quadro normativo di riferimento e le ricerche scientifiche sul punto. – 4. Incertezza normativa e proposte di soluzione in una prospettiva etica e giuridica – Conclusioni.

Introduzione. L'inquadramento giuridico della "vulnerabilità": le difficoltà di classificazione e l'apporto della Corte Europea dei Diritti Umani.

Il paradigma delle *vulnerabilità* si è affermato in maniera significativa in molteplici discipline, acquisendo in ciascuna area prospettive peculiari e varietà di significati[1].

Si tratta di una nozione mutevole la cui definizione può sfuggire o, al contrario, risultare semplicistica ad una prima e superficiale osservazione; ciò in quanto la vulnerabilità è idonea a ricomprendere molteplici e, soprattutto, diverse "figure soggettive"[2].

Da un punto di vista giuridico, la nozione di vulnerabilità è impiegata, con sempre maggiore frequenza, sia in provvedimenti giurisdizionali[3], sia in testi normativi[4].

Da questo punto di vista, rilevante è il contributo proveniente dalla Corte Europea dei Diritti Umani che, in molteplici sentenze, si riferisce alla nozione di vulnerabilità in relazione ad una esigenza di tutela adeguata dei soggetti che si trovano in situazioni di svantaggio, contribuendo a consolidare un'interpretazione dei principi convenzionali in una prospettiva antidiscriminatoria.

Nelle argomentazioni della Corte[5], in particolare, la vulnerabilità è intesa in una duplice accezione: come condizione di un gruppo che può essere

[1] Questo approccio è maturato nell'ambito del Progetto Jean Monnet Chair dal titolo ProTech (*European Protection of Individuals in relation to New Technologies* – prof. L. Gatt), disponibile al sito https://www.protech-jeanmonnet.eu, 2019 – 22.

[2] B. Pastore, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, 2021, 77. Sul punto anche A. Fusaro, *Il negozio della persona vulnerabile e il linguaggio delle invalidità*, in *Ars Interpretandi*, 2019, 39-63.

[3] E. Diciotti, *La vulnerabilità nelle sentenze della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo*, in *Ars Interpretandi*, 2018, 13-34

[4] Sul punto M. Virgilio, *La vulnerabilità nelle fonti normative italiane e dell'Unione Europea: definizioni e contesti*, in O. Giolo e B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, 2018, 161-170.

[5] L. Peroni, A. Timmer, *Vulerable Groups: The Promise of an Emerging Concept in European Human Rights Convention Law*, in *Internationale Journal of Costitutional Law*, 2013, 1056-1085; A. Timmer, *A quiet Revolution: Vulnerability in the European Court of Human Rights*, in M.A. Fineman and A. Grear (eds.), *Vulnerability. Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, Ashgate, Farnham-Burlington, 2013, 147-170.

destinatario di comportamenti discriminatori – come nel caso dei disabili[6] - ma anche come attributo potenzialmente riferibile all'essere umano in quanto tale, come condizione universale.

L'elemento che, invece, accomuna le decisioni della Corte è la considerazione che la vulnerabilità debba essere considerata alla luce del caso concreto, in quanto categoria che opera in modo "relazionale"[7] e che, per tale motivo, è suscettibile di caratterizzarsi in modo diverso a seconda delle peculiarità della singola fattispecie.

Pur nell'eterogeneità che caratterizza le ipotesi cui la categoria della vulnerabilità si riferisce, dunque, ciò che rileva è la finalità unica di apprestare idonea protezione alle persone ed ai loro diritti.

La Corte non fornisce una definizione di vulnerabilità[8] ma la individua come categoria che si riferisce alle situazioni in cui i soggetti sono, in vario modo, condizionati nel loro agire in quanto parti di un rapporto sbilanciato, anche solo da un punto di vista informativo, che può caratterizzare tutti gli individui in quanto destinatari di potenziali lesioni riferibili a fattori diversi.

Ciò implica che la tutela per tali situazioni disomogenee non può essere unica ma debba calibrarsi a seconda delle peculiarità del caso concreto [9], fermo restando il fine ultimo di tutela della persona e della sua dignità[10].

1. I diversi profili della vulnerabilità nell'era delle tecnologie digitali.

La vulnerabilità intesa come condizione umana che caratterizza tutte le persone fisiche, riferibile non solo gli individui appartenenti a gruppi tipicamente connotati da un requisito di fragilità (minori, anziani, disabili) e ritenuti bisognosi di una maggior tutela da parte dell'ordinamento giuridico quanto, piuttosto, all'individuo in quanto tale in relazione al contesto in cui opera, sembra potersi riferire anche alle nuove fattispecie determinate dallo sviluppo delle tecnologie.

Si tratta, infatti, di una nozione di vulnerabilità che è idonea a ricomprendere anche quelle condizioni soggettive caratterizzate da squilibri dovuti non solo a condizioni di salute o all'età anagrafica.

In altre parole, le particolari caratteristiche del contesto digitale – inteso come il mondo virtuale di *internet* ma quello determinato dalle particolari interazioni di un soggetto con *devices* tecnologici anche non collegati alla rete – potrebbero consentire una graduazione della categoria della vulnerabilità tale da ricomprendere i riflessi negativi sulla capacità di autodeterminazione degli individui in varie fattispecie connotate dall'utilizzo di uno strumento tecnologico, che caratterizza e distingue la fattispecie in oggetto.

---

[6] Si tratta di decisioni che hanno contributo a fornire una interpretazione estensiva degli articoli 3 e 4 CEDU. Al riguardo, *Chapman c. Regno Unito* [GC], (27238/95), 18 gennaio 2001; con specifico rifermento ai disabili *Kudla c. Polonia* [GC] [30210/96], 26 ottobre 2000; *Renold c. Francia*, [5608/05], 16 ottobre 2008).

[7] Così B. PASTORE, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, cit., 79.

[8] R. CHENAL, *La definizione della nozione di vulnerabilità e la tutela dei diritti fondamentali*, in *Ars Interpretandi*, 2018, 35-55.

[9] D. POLETTI, *Soggetti deboli*, in *Enc. dir.*, VII, Milano, 2014, 962-986.

[10] F.D. BUSNELLI, *La dimensione della fragilità della persona umana fra principi e regole*, in F. FONTANA, A. TARANTINO (a cura di), *Dignità e fragilità della persona umana*, 2017, 27 ss.

In via di estrema generalizzazione, potrebbe essere utile distinguere al riguardo due possibili scenari relativi alla vulnerabilità in relazione al mondo digitale: in un primo caso, essa potrebbe riguardare il particolare operare nel contesto tecnologico di tutti quegli individui che non si distinguono per una precedente loro categorizzazione come soggetti fragili[11]. Si considerino al riguardo le asimmetrie informative così come i condizionamenti – anche indiretti – delle scelte dei soggetti che operano nella rete *internet*; ne costituisce valido esempio l'effetto distorsivo determinato dalla mancanza di trasparenza delle piattaforme per il commercio *online*[12].

Nel secondo caso, invece, potrebbe verificarsi una duplicazione della vulnerabilità nella misura in cui alla originaria condizione di fragilità determinata da un particolare stato fisico o mentale si aggiunga una ulteriore condizione di debolezza dovuta in questo caso all'interazione del singolo con strumenti tecnologici[13]. Si può pensare, in questa seconda ipotesi, alle conseguenze negative, dirette o indirette, derivanti dalla rete *internet* che, per vari fattori, possono incidere negativamente nella sfera giuridica dei minori, soggetti vulnerabili per definizione da sempre tutelati dall'ordinamento, anche di fonte europea[14]. Ma si può fare riferimento anche al particolare impatto che sul singolo può determinare l'impiego di applicazioni che, grazie alla tecnologia, sono state sviluppate per creare nuovi strumenti di inclusione per persone con menomazioni fisiche o psichiche ed, in quanto tali, impossibilitati ad interagire con altri consociati[15] o ad esplicare la loro capacità negoziale[16]. SI fa riferimento

[11] L. GATT, *The vulnerability of the human being in a technological environment: the need for protective regulation*, in *Social networks and multimedia habits*, Napoli, 2020, 7 ss.

[12] R. MONTINARO, *Online Platforms: new vulnerabilities to be addressed in the European framework. Platform to consumer relations*, in EJPLT, 2020, II, 53-64.

[13] Parla, in particolare, di "*vulnerabilità intersezionale*" per indicare la possibilità che in capo agli stessi soggetti si sommino più condizioni di vulnerabilità B. PASTORE, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, cit., 80.

[14] I. A. CAGGIANO, *Minori d'età e GDPR,* in Aa. Vv., *Diritto di Famiglia e nuove tecnologie,* (a cura di) E. DE BELVIS, 2021, 189 - 214; ID, *"Privacy" e minori nell'era digitale. Il consenso al trattamento dei dati dei minori all'indomani del Regolamento UE 2016/679, tra diritto e tecno-regolazione*, in *Familia*, 2018. Consultabile al sito *http://www.ejplt.tatodpr.eu/Article/Archive/index_html?ida=24&idn=2&idi=-1&idu=-1*

[15] Grazie ad una ricerca condotta dall'Università della California, finanziata tra l'altro anche dal laboratorio di ricerca Facebook Reality Labs (FRL) afferente a Facebook, un uomo che aveva perso la parola a causa di un grave ictus è tornato a parlare dopo quindici anni, grazie ad un impianto che traduce i segnali cerebrali in codice decifrabile dal *computer* in tempo reale. Lo studio è stato pubblicato sul *New England Journal of Medicine* ed è disponibile qui https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2027540?query=featured_home

[16] Trib. Milano, 24 febbraio 2015, n. 11965/2011 in banca dati *Pluris*. Per la prima volta ad una persona malata di Sclerosi Laterale Amiotrofica (soggetto pienamente capace di agire, e quindi di testare, ma impossibilitato a parlare) viene riconosciuta la possibilità di esprimere le proprie volontà con testamento pubblico, innanzi ad un notaio. Decidere diversamente, precisa il giudice di merito, avrebbe determinato una ingiustificata discriminazione a causa della grave malattia debilitante del soggetto in questione. Si legge nella decisione che "*il paziente affetto da SLA possa fare testamento dettando le proprie volontà ad un amministratore di sostegno avvalendosi del comunicatore oculare, non potendosi ammettere che un individuo perda la capacità di testare a causa della propria malattia, trattandosi di una discriminazione fondata sulla disabilità, precisando inoltre che per i pazienti affetti da SLA deve ritenersi sussistente un vero e proprio diritto alla comunicazione non verbale, mediante un comunicatore a puntamento oculare*". Precedente analogo in Trib. Varese, 12 marzo 2012, in banca dati *Pluris*, con cui si è riconosciuta la possibilità per un soggetto malato di SLA incapace non solo di parlare ma anche di sottoscrivere, di esprimere le sue ultime volontà, questa volta nella forma del testamento olografo, ma sempre per il tramite di un puntatore oculare e di un curatore speciale nominato ad hoc (stante il conflitto di interesse dell'amministratore di sostegno nominato in quanto beneficiario di alcune disposizioni testamentarie) che ha provveduto a trascriverle. In questo secondo provvedimento, il Tribunale si dilunga ampiamente sulla capacità di testare di un soggetto che non può considerarsi giuridicamente incapace in considerazione della malattia che lo affligge, richiamandosi espressamente al

in questo caso all'ambito delle neurotecnologie.

2. Un particolare ambito della vulnerabilità tecnologica: le neurotecnologie.

Le neuroscienze si occupano di studiare il funzionamento del cervello umano, fornendo informazioni importantissime sui processi celebrali che sono di fondamentale importanza per la realizzazione di strumenti volti a migliorare i servizi di neuroriabilitazione e di salute mentale[17].

Più in particolare, i risultati delle indagini neuroscientifiche sono stati notevolmente potenziati grazie all'evoluzione tecnologica che ha consentito lo sviluppo di *devices* variamente impiegati nella cura di alcune patologie, anche neurodegenerative, che si caratterizzano per un diverso grado di invasività e che sono tali da non consentire unicamente un'attività di monitoraggio della mente umana ma anche di incidere su di essa fino al punto da alterarla in maniera considerevole.

Il riferimento in particolare è a quei dispositivi neurotecnologici che sono in grado di *fotografare* la mente umana grazie a tecniche di "*neuroimaging*"[18] come l'encefalografia (EEG) o la risonanza magnetica funzionale (fMRI) che sono state definite tecniche di "*brain reading*"[19] per la loro capacità di cogliere stati mentali inespressi e stati inconsci dei soggetti sottoposti a tali tecniche[20].

Sono del pari strumenti neurotecnologici quei *devices* che sfruttano l'attività elettrica rilevabile dal cuoio capelluto e che si distinguono in tre categorie a seconda del diverso livello di invasività che possono avere sul soggetto.

Un primo gruppo di dispositivi consentono di controllare un *computer* usando segnali celebrali generati dal cervello, da segnali muscolari o dal movimento oculare.

Si tratta delle c.d. "*interfacce uomo-macchina*" che consentono a persone con forte disabilità motoria di controllare strumenti come una sedia a rotelle motorizzata o una tastiera virtuale con i soli occhi.

Le "*interfacce cervello-macchina*", invece si caratterizzano per il rilevamento unicamente di segnali celebrali. Possono al riguardo distinguersi i dispositivi che consentono di instaurare, tramite la tecnica di "*Brain Computer Interface*" (BCI)[21], un percorso di comunicazione diretto tra il cervello e dispositivi esterni e, dunque, volti unicamente a raccogliere dati; nonché dispositivi che consentono anche di inviare impulsi al cervello con le tecniche di "*Deep Brain*

---

riguardo la Convenzione di New York del 13 dicembre 2006, sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge del 3 marzo 2009, n. 18 che riconosce "*l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte*"

[17] Parla di "era Neurocentrica", per indicare la centralità degli studi neuroscientifici anche rispetto alle scelte di governative e politiche in generale J.F. DUNAGAN, *Politics for Neurocentric Age*, *in Journal of Futures Studies*, 2010, 51-70.

[18] K. O'CONNEL, *From Black Box to 'Open' Brain. Law, neuroimaging and disability discrimination*, in *Griffith Law Review*, 2011. 883-904.

[19] J.D. HAYNES, *Brain Reading: decoding mental states from brain activity in humans*, in *The Oxforz Handbook of Neuroethics*, 2011, 3 ss.

[20] M. BLES, J.D. HAYNES, *Detecting concealed information using brainimaging technology*, in *Neurocase*, 2008, 82 ss; S. BODE, AH. HE, CS. SOON, R. TRAMPEL, R. TURNER, J.D. HAYNES, *Tracking the unconscious generation of free decisions using ultra-hight field fMRI*, in *PloS one*, 2011

[21] Con specifico riferimento all'impiego di tali tecniche al di fuori dell'ambito medicale M.D. TENNISON, J.D. MORENO, *Neuroscience, Ethics and National Security: the state of the art*, in *PLoS Biology*, 2012.

Stimulation" (DBS) [22] attraverso la somministrazione di impulsi elettrici in piccole aree del cervello mediante elettrodi impiantati sul paziente[23].

Alcuni di questi strumenti esistono già da molto tempo, non sono quindi il risultato dell'evoluzione tecnologica in tale ambito.

Ciò che costituisce un elemento di novità è, invece, l'uso crescente dell'intelligenza artificiale - si pensi alle tecniche di "*machine learning*" a "*deep learning*" - che ha notevolmente potenziato i dispositivi neurotecnologici che, tramite l'utilizzo di algoritmi sofisticati, possono essere anche *closed loop*, ovvero bidirezionali e quindi in grado non solo di raccogliere segnali ma anche di inviare impulsi verso specifiche aree celebrali, così da automatizzare il processo decisionale e da raccogliere i dati generati da queste tecnologie.

Pertanto, la rilevanza da un punto di vista giuridico delle neurotecnologie è riferibile alla loro capacità di leggere il cervello umano e di indirizzarlo o condizionarlo a seconda delle ipotesi[24]. Più in particolare, si tratta di un duplice livello di analisi, attinente il primo alla tutela dell'identità e capacità di autodeterminazione degli individui[25]; il secondo relativo alla tutela della *privacy* e riservatezza personale.

Occorre, dunque, osservare come la possibilità di incidere sull'attività celebrale di una persona comporti il rischio di una alterazione incontrollata della sua identità, ciò in una duplice accezione: sia come possibilità di non riuscire ad identificare un soggetto in quanto tale, laddove non si riesca più a distinguere la sua autonoma attività celebrale rispetto a quella indotta da dispositivi esterni; sia come alterazione della sua capacità di autodeterminarsi in maniera libera, compiendo scelte e ponendo in essere atti rilevanti senza alcun condizionamento.

Se il soggetto sottoposto alle tecniche di BCI o DBS non riesce a mantenere il controllo dei propri movimenti e comportamenti, ciò incide inevitabilmente sulla sua autonomia e, dunque, rende difficile l'imputazione a se stesso degli atti compiuti, con conseguente alterazione del relativo regime di responsabilità[26].

In tal modo, l'identità personale del soggetto sottoposto a tali tecniche resta celata, messa in qualche modo in secondo piano, ciò nella misura in cui non sia più possibile distinguere nettamente il soggetto agente. Vi è, dunque, in queste ipotesi un problema di *mental integrity*[27] di non poco conto.

Dal punto di vista della tutela dei dati personali, invece, i rischi sollevati

---

[22] S. DESMOULIN-CANSELIER, *Ethical and Legal Issues in Deep Brain Stimulation: An Overview*, in *Neuroscience and Law*, 2021, 319 ss.

[23] Si tratta di tecniche impiegate per la cura di malattie neurodegenerative come il parkinson, ma anche epilessia, disturbi del movimento ed altre patologie psichici. L'invasività di tali tecniche è tale da necessitare l'impianto di elettrodi nel torace che comportano una stimolazione celebrale che in alcuni casi può essere controllata dal paziente (dispositivi *open-loop DBS*) mentre, di più recente emersione, quelli che si basano su controllo automatico operato da un algoritmo (*dispositivo closed-loop DBS*)

[24] P.R. ROELFSEMA, D. DENYS, P.C. KLINK, *Mind Reading and Writing: the future of Neurotechnology*, in *Trends in Cognitive Sciences*, 2018, 598-610.

[25] L. TAFARO, *Some Reflections on Neuroscience and Civil Law*, in *Neuroscience and Law*, 2021, 113 ss.

[26] Con specifico riferimento alla responsabilità penale O.R. GOODENOUGH, M. TUCKER, *Why Neuroscience Matters for Law*, in *Neuroscience and Law*, 2021, 51 ss.

[27] S. FUSELLI, *Neurotecnologie e tutela dell'integrità psichica. Profili filosofico-giuridici di un mutamento in atto, in Journal of Ethics and Legal Technologies*, 2020, 15, il quale riprende la definizione di A. LAVAZZA, *Freedom of Thought and Mental Integrity: the moral requirements for any neural prosthesis*, in *Frontiers in neuroscience*, 2018, 82.

dagli strumenti sopra descritti sono rilevanti in quanto potenzialmente idonei a cogliere, oltre che a divulgare, informazioni dettagliate sullo stato mentale di una persona [28] che diversamente resterebbero inespresse perché non comunicabili dal soggetto interessato né in maniera palese (attraverso le parole o lo scritto) né tacita (attraverso un dato comportamento) ed idonei a prevedere il comportamento del soggetto. Si sviluppano, in tal modo, nuovi metodi di trattamento dei dati personali che sono in grado di configurare veri e propri "profili predittivi".

3. *(segue)* Le neurotecnologie: il quadro normativo di riferimento e le ricerche scientifiche sul punto.

L'accelerazione della trasformazione digitale e l'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC), dell'intelligenza artificiale e della robotica favorisce la progettazione di servizi per le esigenze specifiche delle persone disabili colmando il vuoto di tutela creato dai servizi di sostegno tradizionali.

Il campo delle neuroscienze e delle neurotecnologie, in particolare, favorisce l'autonomia dei singoli, delle famiglie e delle persone che se ne prendono cura, eliminando le barriere create dalla disabilità.

Da un punto di vista normativo, i diritti delle persone disabili ricevono esplicito riconoscimento quali diritti fondamentali con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) che valorizza la diversità nonché l'autonomia ed autodeterminazione delle persone disabili. Principi che, tuttavia, benché non espressi, erano già sottesi alla Convenzione Europea dei diritti dell'uomo e confermati dalla Carta europea dei diritti dell'uomo.

L'Unione europea si fonda sui valori della dignità umana, dell'uguaglianza, del rispetto dei diritti umani, compresi i diritti delle persone con disabilità. Al fine di dare concreta attuazione alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (art. 3, comma 1, lettera "d") e alla Carta dei diritti fondamentali dell'UE, dunque, nel mese di marzo 2021 la Commissione Europea ha adottato la Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 che, riprendendo i risultati della precedente strategia europea sulla disabilità 2010-2020, ha l'obiettivo di aumentare il livello di autonomia delle persone disabili, favorendone l'inclusione e promuovendo un principio di uguaglianza in linea con l'articolo 1 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD),

Al fine di promuovere il progresso scientifico e tecnologico, negli ultimi anni sono stati adottati diversi atti legislativi e raccomandazioni per consentire la tutela dei soggetti che si trovano in una posizione di debolezza rispetto ad altri, ciò anche in ambiente digitale.

Al riguardo, dapprima la direttiva 2016/2102/UE, c.d. *Web Accessibility Directive*, ha avuto l'obiettivo di garantire l'accessibilità alle tecnologie e ai sistemi di informazione e comunicazione anche alle persone disabili; successivamente il c.d. *European Accessibility Act*, confluito in parte nella

[28] Si tratta del c.d. "processo di inferenza inversa" M. IENCA, *Neurodiritti: storia di un concetto e scenari futuri*, Atti del Convegno "Privacy *e neurodiritti. La persona al tempo delle neuroscienze*, 2021, 39.

direttiva UE 2019/882 del parlamento europeo e del consiglio del 17 aprile 2019, si propone di rimuovere gli ostacoli all'accessibilità anche nel campo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Con particolare riferimento poi alle neuroscienze, in concreto sono molti i progetti europei che sono stati avviati nell'ambito dello studio del funzionamento del cervello umano. Il più importante tra questi è il progetto "*Human Brain Project*" il cui scopo è quello di costruire una piattaforma tecnologica *online*, solo per le neuroscienze, la medicina, le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT).

A questo si affiancano altre iniziative, tutte accomunate dall'intento di sfruttare la potenza delle tecnologie digitali ed il peso crescente dell'informatica per potenziare la ricerca in relazione alle neuroscienze cognitive e dei progressi TIC ispirati al cervello. Le motivazioni che sono alla base di queste ricerche partono dalla considerazione che i progressi tecnologici possano aiutare i pazienti affetti da disabilità gravi a gestire meglio le proprie condizioni, portando così a miglioramenti nella qualità della vita, come nel caso della c.d. "tecnologia indossabile"[29].

Tuttavia, non si rinviene allo stato uno specifico riferimento normativo per la tutela dei particolari stati soggettivi connessi all'impiego di dispositivi tecnologici nel campo delle neuroscienze rispetto agli ambiti innanzi analizzati.

Ciò ha dato luogo ad un ampio dibattito circa la possibilità di limitarsi ad interpretare estensivamente le norme già esistenti oppure, al contrario, di prendere in considerazione la specificità delle fattispecie determinate dall'impiego di strumenti neurotecnologici e pensare, così, all'introduzione di diritti nuovi, in funzione di tutela della particolare condizione di vulnerabilità del paziente sottoposto a tecniche di BCI o DBS e, più in generale, alle interfacce uomo-macchina che incidono sull'attività celebrale, alterandola e modificandola.

In particolare, non vi è certezza che l'art. 3 della Convenzione dei Diritti Fondamentali dell'Unione europea che disciplina il diritto all'integrità psichica possa ricomprendere anche la tutela delle possibili alterazioni del processo celebrale determinato dalle neurotecnologie[30].

Al riguardo, un primo approccio al tema suggerisce di operare una interpretazione evolutiva e tecnologicamente orientata non solo della norma innanzi citata, ma anche degli articoli 7 e 9 della Convenzione, nonché dell'art. 22 GDPR in relazione alla decisione algoritmica[31].

Secondo una diversa ricostruzione della fattispecie, invece, non sarebbe

---

[29] Si considerino i seguenti progetti di ricerca: "AETINOMY" (https://cordis.europa.eu/article/id/308439-a-digital-disease-classification-system-fit-for-the-modern-medical-era/it) che analizza mediante algoritmi causa ed effetti delle malattie neurodegenerative; NOSUDEP (https://cordis.europa.eu/article/id/308443-wearable-devices-to-help-prevent-sudden-unexpected-death-through-epilepsy/it) che si basa sulla elettronica indossabile come mezzo per aiutare le persone affette da epilessia; BREAKBEN (https://cordis.europa.eu/article/id/308440-breaking-through-barriers-for-a-revolution-in-brain-scans/it) sulla ricerca delle scansioni celebrali con magnetometri altamente sensibili; PRONIA (https://cordis.europa.eu/article/id/239895-novel-algorithms-can-predict-psychosis-before-it-strikes/it) che ha creato algoritmi per previsioni precise delle psicosi.

[30] S. Fuselli, *Neurotecnologie e tutela dell'integrità psichica. Profili filosofico-giuridici di un mutamento in atto*, cit., 11

[31] O. Pollicino, *Costituzionalismo,* privacy *e neurodiritti*, Atti del Convegno "Privacy *e neurodiritti. La persona al tempo delle neuroscienze*, 2021, 79.

sufficiente il richiamo alle norme già esistenti ma occorrerebbe introdurre una nuova categoria di diritti cui si dà il nome di *neurorights.*

È stata, infatti, avanzata la proposta di introdurre norme che tutelino diritti nuovi come la *privacy mentale*, intesa come il diritto ad evitare l'accesso non autorizzato alle informazioni personali inespresse, evitando il rischio di perdita di controllo dei dati da parte del paziente con conseguente rischio che gli stessi siano accidentalmente o illecitamente divulgati; *il diritto alla continuità psicologica* per evitare manipolazioni dell'attività celebrale che vadano ad incidere sull'identità personale dell'individuo; *il diritto alla libertà cognitiva*[32], ovvero alla possibilità di decidere autonomamente se sottoporsi o meno alle tecniche neuroscientifiche o di interromperne l'utilizzo[33].

Altra proposta è quella di adottare una "Dichiarazione Universale su Neuroscienze e Diritti Umani" al fine di adottare principi giuridici e valori condivisi a livello internazionale[34].

Si consideri, inoltre, al riguardo che considerazioni sul tema sono state fatte anche dal legislatore.

Il Cile è, infatti, il primo Paese al mondo ad essersi occupato, da un punto di vista legislativo e regolamentare, dei rischi connessi alle neurotecnologie, come la perdita della *privacy mentale*.

Sono ben due, infatti, i progetti di legge al riguardo: con il primo si propone un emendamento alla Costituzione per definire, per la prima volta, l'identità mentale come un diritto, da tutelare in via regolamentare e non disponibile né manipolabile da parte di alcuno, neppure per motivi di salute; il secondo progetto di legge, (già approvato in Senato) invece, che mira a regolamentare le neurotecnologie, al fine di protegge i diritti all'identità personale, al libero arbitrio, alla *privacy* mentale, all'accesso equo alle tecnologie che aumentano le capacità umane e il diritto alla protezione contro pregiudizi e discriminazioni.

Il presupposto di tali iniziative legislative è rappresentato da un nuovo e diverso concetto di *privacy* che si concentra sui dati neurali e sulle informazioni riguardanti i nostri processi e stati mentali che possono essere ottenute analizzandoli, con l'obiettivo di considerare tali dati neurali alla stregua di un tessuto organico, che in quanto tali non possono essere oggetto di atti di disposizione a titolo oneroso, ma soltanto donati per scopi altruistici.

Con particolare riferimento alla ricerca scientifica sul punto, inoltre, il gruppo di ricerca della Columbia University degli Stati Uniti, coordinato dal Prof. Rafael Yuste, che si occupa delle più avanzate tecniche di "*brain reading*" ha auspicato l'inserimento dei neurodiritti nei trattati internazionali e, più in

---

[32] In riferimento al significato di libertà cognitiva in relazione ai diritti umani e di come tale relazione possa cambiare in ragione delle scelte legislative P. SOMMAGGIO, M. MAZZOCCA, *Cognitive Liberty and Human Rights*, in *Neuroscience and Law*, 2021, 95 ss.

[33] M. IENCA, *Tra cervelli e macchine: riflessioni su neurotecnologie e su neurodiritti*, in *Notizie di POLITEIA*, XXXV, 133, 2019, 52-62, in quale aveva già teorizzato l'introduzione di un diritto alla *privacy* mentale in M. IENCA, R. ADORNO, *Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology*, in *Life Sciences, Society and Policy*, 2017, 5 i quali hanno anche avviato una raccolta firme per l'introduzione di una *"Neuro - specific human rights Bill"* ovvero una Carta dei neurodiritti, visionabile al seguente link http://www.globalneuroethics.com.

[34] F.G. PIZZETTI, *Brain- Computer Interfaces and the Protection of the Fundamental Rights of the Vulnerable Persons*, in *Neuroscience and Law*, 2021, 291 ss.

particolare, della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani[35].

Anche il Comitato internazionale di bioetica dell'Unesco si sta occupando delle sfide etiche connesse alla neurotecnologie[36], mentre il Consiglio d'Europa ha approvato il *"Piano strategico sui diritti umani e le tecnologie in biomedicina (2020-2015)*" che prevede come obiettivo, tra gli altri, proprio l'accertamento dell'adeguatezza dell'attuale quadro normativo rispetto alla tutela dei diritti umani con specifico riferimento alle neurotecnologie[37].

4. Incertezza normativa e proposte di soluzione in una prospettiva etica e giuridica.

Il complesso quadro normativo e di ricerca scientifica in tema di neuroscienze e neurotecnologie innanzi analizzato mette in evidenza come il tema della vulnerabilità tecnologica in tali ambiti sia di estrema rilevanza in una prospettiva giuridica, oltre che etica[38], laddove si considerino i possibili impatti negativi della tecnologia sui diritti fondamentali di coloro che, per pregresse patologie fisiche o psichiche, siano già considerati dall'ordinamento giuridico soggetti vulnerabili.

E' possibile, dunque, rilevare l'ambivalenza del rapporto tra le nuove tecnologie e le particolari situazioni di vulnerabilità già esistenti.

Se da un lato, infatti, la tecnologia può in tali ambiti determinare un miglioramento della qualità della vita, nella misura in cui è possibile restituire alle persone interessate un certo livello di autonomia intesa come autosufficienza nel comportamento e nelle azioni che sono necessarie ai bisogni fisici e relazionali che consentono al soggetto un adeguato livello di inclusione sociale, dall'altro la nozione di autonomia intesa come diritto ad autodeterminarsi liberamente da sé nel pensiero e nell'azione rischia di essere seriamente compromessa.

In relazione a tale dato fattuale, non può non considerarsi come il dibattito intorno alla possibilità che si riconoscano nuovi diritti a tutela delle situazioni soggettive relative alle neurotecnologie può rappresentare un primo tentativo di porre l'attenzione su fattispecie che l'evoluzione tecnologica ha determinato e che non possono non essere prese in considerazione da un punto di vista sia etico che giuridico.

Tuttavia, l'introduzione di specifiche norme volte a tutelare i c.d. *neurorights* potrebbe risultare intervento parziale se ciò non si accompagni ad un mutamento dell'approccio ai sistemi di regolamentazione delle nuove tecnologie.

Limitarsi ad interventi *ex post* in funzione rimediale delle possibili lesioni che la tecnologia può determinare rispetto ai diritti fondamentali delle persone

---

[35] http://www.humanrightscolumbia.org/events/neurorights-human-rights-guidelines-neurotechnology-and-ai ; S. GOERING, R. YUSTE, *On the Necessity of Ethical Guidelines for Novel Neurotechnologies*, in *Cell 167*, 2016, 882 ss.

[36] http://www.unesco.it/it/TemiInEvidenza/Detail/17

[37] https://unipd-centrodirittiumani.it/public/docs/Strategic_Action_Plan_Final_Epdf.pdf

[38] K.H. KESKINBORA, K. KESKINBORA, *Ethical considerations on novel neuronal interfaces*, in *Neurological Sciences*, 2018; R. STRAND, M. KAISAR, *Report on Ethical Issues Raised by Emerging Sciences and Technologies*, Norway, 2015, 12ss.

non appare soluzione adeguata alla complessità delle situazioni giuridiche che caratterizzano tali ambiti e che rischiano di non trovare adeguata tutela nel caso concreto.

Come precisato dalla Corte Europea dei Diritti Umani, infatti, la vulnerabilità è una condizione che richiede una tutela calibrata sulle specificità del caso concreto in quanto l'eterogeneità delle situazioni coinvolte non consente di adottare un unico e conformato strumento di protezione.

Ciò è particolarmente rilevante in relazione alle situazioni di vulnerabilità relative alle neurotecnologie che induce a ritenere che l'impatto che si determina sui diritti fondamentali delle persone debba essere valutato preventivamente rispetto alla produzione di dispositivi tecnologici.

Ciò che manca, dunque, non è tanto una risposta sul piano legislativo – che da sola rischia di risultare inadeguata – quanto un intervento specifico del giurista esperto in tali ambiti nella fase precedente – e non successiva – rispetto all'immissione sul mercato di prodotti che, se non adeguatamente valutati anche da un punto di vista giuridico e non solo delle funzionalità tecniche, rischiano di incidere sulle categorie giuridiche fondamentali e sui diritti delle persone.

Occorrerebbe, dunque, al riguardo una riflessione giuridica integrata nella sperimentazione bio-ingegneristica in cui il *design* dei prototipi, prodotti o servizi tecnologici sia ispirato a *standard* minimi, etici e giuridici, cui le principali aziende tecnologiche devono attenersi per realizzare prodotti rispondenti all'impianto normativo, già esistente o che potrebbe essere approvato al riguardo.

Ciò che deve essere favorito, pertanto, è uno sviluppo tecnologico *human-centered*, volto a ridurre la disabilità ma allo stesso tempo orientato ad una prospettiva etico-giuridica grazie alla collaborazione del giurista con le aziende produttrici che, intervenendo nella fase della progettazione dei dispositivi, possa valutare l'impatto della tecnologia prima che questa venga diffusa.

Il diritto all'autodeterminazione nel pensiero e nell'azione, lungi dal costituire un argine all'evoluzione tecnologica, deve essere sotteso ad ogni forma di progresso e fungere da faro, per evitare che la disabilità divenga un mezzo per incidere sulle categorie giuridiche della volontà e della capacità dei soggetti. Ciò sul presupposto che l'autonomia del singolo sia inevitabilmente collegata alla sua identità.

Tale prospettiva implica necessariamente una stretta collaborazione tra il giurista, da un lato, ed altre professionalità con differenti *background* scientifici, oltre che operatori del settore privato, sul presupposto che la multidisciplinarietà nell'analisi di una fattispecie possa innescare un mutamento nella percezione della sua esatta natura[39], grazie agli apporti provenienti dai diversi esperti coinvolti nell'attività di progettazione di prototipi tecnologici.

Ciò che deve rappresentare il *trait d'union* delle diverse competenze coinvolte nella fase di progettazione è un particolare approccio alla vulnerabilità, in cui il centro dell'attenzione è la persona nella realtà vissuta della malattia, ove si mettano in luce la molteplicità degli aspetti coinvolti, non

[39] G. Pascuzzi, *Quale formazione per la ricerca interdisciplinare?,* in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2021, 337-343.

solo giuridici e tecnici ma anche etici, morali, culturali. Ciò al fine di creare dei veri e propri *Spazi Etici*[40] nella programmazione di prodotti tecnologici che tengano conto della complessità ed eterogeneità degli interessi coinvolti.

Conclusioni.

Appare considerazione pacifica che la tecnologia possa rappresentare il principale ausilio delle persone vulnerabili – a causa di varie forme di disabilità - per ridurre le distanze sociali e vivere in modo libero e autonomo, grazie ai dispositivi che consentono il recupero di capacità fisiche e psichiche.

Tuttavia, lo sviluppo tecnologico deve necessariamente essere ispirato al principio della libera autodeterminazione dell'individuo, per evitare un possibile "abuso della tecnica" a discapito del progresso e dei vantaggi che esso può determinare per le persone disabili.

La tecnologia, in altre parole, non può essere causa, a sua volta, di un ulteriore profilo di vulnerabilità che, tuttavia, rischia di non trovare una compiuta tutela laddove non si intervenga già nella fase di progettazione.

Occorrerebbe, dunque, un potenziamento del ruolo del giurista in tali ambiti, il quale non dovrebbe limitarsi a collaborare con le aziende tecnologiche redigendo modulistica di vario tipo, ma dovrebbe prendere parte ad una necessaria fase prodromica alla stessa progettazione, focalizzata sull'analisi comportamentale con l'obiettivo di cogliere le interazioni tra soggetto vulnerabile e dispositivo tecnologico.

In conclusione, la vulnerabilità tecnologica è fonte di specifiche esigenze di tutela che richiedono un intervento a più livelli, non solo legislativo ma anche di prassi applicative che devono essere orientate da una comprensione del livello di consapevolezza dell'impatto che le tecnologie possono determinare in capo ai singoli al fine di predisporre adeguate tutele rapportate, dunque, al caso concreto.

Una consapevolezza che per ispirare scelte eticamente qualificate deve necessariamente essere "misurata" in via preventiva e costituire il punto di partenza della progettazione di prodotti neurotecnologici.

[40] L. BATTAGLIA, L. GATT, A, MORRESI, P. GRIMALDI, *Lo spazio etico per i Minori nei Tribunali*, 202, in corso di pubblicazione.