Mollo AA, 'Vulnerabilità e sostenibilità: primi spunti per uno studio dell'impatto sulle persone con disabilità e sulle future generazioni dei dispositivi [neuro]tecnologici' (2023) Special Issue EJPLT, 28-40.
DOI: https://doi.org/10.57230/EJPLT222AAM

EJPLT
ISSN 2704-8012



Vulnerabilità e sostenibilità: primi spunti per uno studio dell'impatto sulle persone con disabilità e sulle future generazioni dei dispositivi [neuro]tecnologici

Vulnerability and sustainability: first insights into a study of the impact on people with disabilities and future generations of [neuro]technological devices

ANNA ANITA MOLLO
Assegnista di ricerca in Diritto Privato
Scuola Superiore Meridionale, Napoli
Avvocato

Abstract

L'Agenda 2030 approvata nel 2015 pone al centro le persone, per "leave no one behind" e per realizzare una società maggiormente inclusiva, garantendo alle persone con disabilità le medesime opportunità di crescita.
Partendo da tali spunti, si intende valutare in che modo i benefici derivanti dall'utilizzo di dispositivi [neuro]tecnologici debbano essere adeguatamente bilanciati con i possibili rischi di un impatto negativo sui diritti fondamentali delle persone con disabilità. Lo scritto si focalizza sulla relazione tra condizione di vulnerabilità e innovazione tecnologica non sostenibile.

The 2030 Agenda approved in 2015 places people at the centre, to "leave no one behind" and to achieve a more inclusive society, guaranteeing people with disabilities the same opportunities for growth.
Based on these insights, the aim is to assess how the benefits of using [neuro]technological devices must be appropriately balanced with the possible risks of a negative impact on the fundamental rights of people with disabilities. The paper focuses on the relationship between the condition of vulnerability and unsustainable technological innovation.

© The author(s) 2023, published by Suor Orsola Benincasa Università Editrice. This contribution is licensed under a Creative Common Attribution 4.0 International Licence CC-BY-NC-ND, all the details on the license are available at: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/

Keywords: disabilità; vulnerabilità; sostenibilità; diritti fondamentali; generazioni future

Summary: Introduzione – 1. Le tecnologie assistive per garantire l'autonomia delle persone con disabilità. – 2. Profili di rischio delle neurotecnologie: le esigenze di tutela del dominio mentale e delle emozioni. – 3. Come realizzare la sostenibilità sociale dei dispositivi assistivi [neuro]tecnologici? – 4. Certificazioni di sostenibilità sociale per le aziende produttrici di tecnologie assistive – 5. Conclusioni.

Introduzione.

Nell'ambito di più ampie riflessioni di diritto privato in relazione alle persone con disabilità, nel presente contributo si intende focalizzare la riflessione giuridica, da un lato, sul rapporto tra sviluppo tecnologico sostenibile quale specifico obiettivo dell'Agenda Onu 2030 [1] (Sustaninable Development Goals_SDGs), focalizzando l'attenzione sulla sostenibilità sociale, ovvero sull'armonizzazione tra crescita economica e inclusione sociale come due delle tre dimensioni su cui si fonda lo sviluppo sostenibile[2]; dall'altro sul paradigma della vulnerabilità[3], intesa quest'ultima come condizione umana universale in cui l'individuo appare condizionato e/o limitato nel suo agire in quanto parte di un rapporto sbilanciato.

Ciò che si intende analizzare attiene ad un profilo particolare della

[1] Risoluzione adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 25 settembre 2015 e disponibile qui: https://unric.org/it/wp-content/uploads/sites/3/2019/11/Agenda-2030-Onu-italia.pdf

[2] È importante non prendere in considerazione soltanto la sostenibilità ambientale (quale terza dimensione dello sviluppo sostenibile) delle tecnologie assistive, sebbene questa sia un aspetto importante che non deve in nessun caso essere sottovalutato. Un caso virtuoso in tal senso è rappresentato dalla Norvegia, dove i centri per le tecnologie assistive non solo acquistano e forniscono un'ampia gamma di prodotti assistivi, ma li riparano e li rimettono a nuovo, assicurandosi che soddisfino gli standard di qualità prima di rifornirli all'utente per un uso sicuro. I centri hanno sviluppato un sistema nazionale per la raccolta dei prodotti assistivi e il personale ha ricevuto un'ampia formazione sulla riparazione e il riutilizzo delle tecnologie assistive. https://www.nav.no/_/attachment/inline/7b119b1c-fe72-488a-a1ef-be424e72faff:c52b8c6ee759299749538a6fd0554d1efa695abf/assistive-technology-in-norway-170217v2.pdf

[3] P. Corrias, E. Piras, *I soggetti vulnerabili nell'economia, nel diritto e nelle istituzioni*, Napoli, 2021, 3 ss.; E. Diciotti, *La vulnerabilità nelle sentenze della Corte europea dei diritti dell'uomo*, in *Ars Interpretandi*, 2018, VII, 2, 14 – 18; L. Didonai, *La vulnerabilità alla prova dell'argomentazione giuridica*, Napoli, 2021,172 ss.; L. Gatt, *The vulnerability of the human being in a technological environment: the need for protective regulation*, in L. Gatt (a cura di), *Social networks and multimedia habitats*, Napoli, 2020, 1-53; C. Faralli, *Vulnerabilità e nuove tecnologie*, in *Notizie di Politeia*, 2019, 5 – 108; A. Gentili, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, in *Riv. Crit. Dir. priv.*, 2019, 41 – 64; O. Giolo, B. Pastore, *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, 2018, 127 ss.; A. Furia, S. Zullo, *La vulnerabilità come metodo*, Roma, 2022, 89 ss.; A. Fusaro, *L'atto patrimoniale della persona vulnerabile*, Napoli, 2019, 135 ss.; F. Macioce, *La vulnerabilità di gruppo*, Torino, 2021, 27 ss.; G. Maragno, *Alle origini terminologiche della vulnerabilità: Vulnerabilis, vulnus, vulnerare*, in O. Giolo e B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, 2018, 13 – 18; A.A. Mollo, *La vulnerabilità in ambiente digitale. L'amministratore di sostegno quale strumento di tutela?, nota a Trib. Ravenna, 30 gennaio 2021, n. 102*, in *Diritto di Internet*, 2021, IV, 703 – 713; B. Pastore, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, Torino, 2021, 79 ss.; D. Poletti, *Vulnerabilità e atti personalissimi*, in *Diritto e Questioni Pubbliche*, 2020, 11 – 28; S. Zullo, *Potenzialità e limiti della nozione di vulnerabilità nell'odierno dibattito bioetico, collegata ai concetti di cura, dipendenza, sofferenza e ad un approccio relazionale*, in O. Giolo e B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, 2018, 187 – 203.

vulnerabilità – relazionale[4] – in cui si prende atto che le situazioni di svantaggio possono essere determinate dal contesto in cui il soggetto opera, dove la vulnerabilità che pare riferirsi alle persone con disabilità non dipende da una condizione patologica ma dalle limitazioni determinate da una società non inclusiva.

In tale prospettiva, appare particolarmente rilevante approfondire l'impatto per le persone con disabilità dell'utilizzo di dispositivi tecnologici [5] basati sull'intelligenza artificiale, sui processi decisionali automatizzati e sull'apprendimento automatico come le neurotecnologie.

L'analisi si focalizza in questo caso sull'autonomia e sui diritti fondamentali degli utilizzatori finali, volendo in particolare riflettere sui seguenti punti:

- in che modo i dispositivi tecnologici possono alterare, limitare o modificare la capacità del soggetto?
- Le esigenze di tutela della privacy degli individui si estendono anche al dominio della mente?

Tali interrogativi quali spunti iniziali per una più ampia riflessione relativa al modo in cui le generazioni future possono subire pregiudizi rilevanti a causa di una società che non rispetta i principi di sviluppo tecnologico sostenibile, pregiudicando i diritti fondamentali della persona, creando situazioni di grave diseguaglianza sociale. Un'analisi etica e giuridica che intende guardare alle tecnologie come risorsa e non come limite ma che, allo stesso tempo, si ponga in prospettiva critica. Ciò per individuare in via preventiva i profili di rischio delle [neuro]tecnologie, per costruire (e non imporre) una tutela che vede coinvolti – oltre al giurista – non soltanto i creatori degli strumenti tecnologici (aziende, progettisti, etc.) ma anche e soprattutto i destinatari delle medesime, ovvero le persone con disabilità in un ruolo attivo e centrale. Tutto quanto precede sul presupposto che l'aspetto relazionale della vulnerabilità vada tenuto in debito conto per la tutela non solo presente delle persone con disabilità ma, soprattutto, delle generazioni future.

1. Le tecnologie assistive per garantire l'autonomia delle persone con disabilità.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità[6] tra gli obblighi generali imposti agli Stati prevede quello di «intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo, ed a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili» (art. 4 lett. g).

Le nuove tecnologie, pertanto, sono al centro di un chiaro disegno volto alla tutela delle persone con disabilità attraverso il potenziamento della loro

[4] I.A. CAGGIANO, *Minori d'età e GDPR*, in E. DE BELVIS (a cura di), *Family law and Technology*, Napoli, 2022, 189 – 214.

[5] Sul punto il Report of the international bioethics committee of Unesco (ibc) on the ethical issues of neurotechnology, del 15 dicembre 2021, disponibile qui: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000378724

[6] La Convenzione è stata recepita sia dal nostro ordinamento giuridico, con la legge 3 marzo 2009 n. 18, sia dall'Unione Europea con atto del 22 gennaio 2022.

autonomia in diversi ambiti, garantendo in tal modo il pieno godimento di tutti i diritti umani universalmente riconosciuti: l'accessibilità agli ambienti fisici e virtuali al fine di consentire la partecipazione effettiva a tutti gli aspetti della vita (art. 9); la mobilità personale (art. 20); l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali (art. 26); la libertà di espressione e opinione e l'accesso all'informazione (art. 21).

Più in particolare, la Convenzione non indica un elenco tassativo dei dispositivi dei quali occorre promuovere lo sviluppo né ci fornisce una definizione delle "assistive Technologies" alle quali si riferisce.

La scelta è sicuramente condivisibile se si considera che tale espressione può in realtà essere utilizzata per descrivere strumenti e dispositivi molto diversi tra loro. Al riguardo, infatti, il recente *report* del World Health Organization e dell'Unicef [7] ha precisato che per tecnologie assistive deve intendersi "*an umbrella term for assistive products and their related systems and services*".

Pertanto, tutti i prodotti tecnologici che sono in grado di «maintain or improve an individual's functioning and independence, thereby promoting their well-being» possono essere qualificati come tecnologie assistive.

Il report, inoltre, classifica i benefici derivanti dalle tecnologie assistive in tre macrocategorie:

- «Individual», perché consentono al singolo utilizzatore di aumentare il livello di indipendenza nella vita quotidiana (cura di sé e sicurezza, comunicazione, mobilità, partecipazione sociale e politica, etc.);
- «Community», in quanto il maggiore livello di autonomia della persona la rende in grado di contribuire al reddito personale, familiare e allo sviluppo della comunità;
- «Social», considerando che la partecipazione attiva alla vita della comunità può ridurre la fragilità e la solitudine e ritardare lo sviluppo di bisogni di assistenza medica e sociale.



Figura n. 1 - Immagine tratta da https://unric.org/it/wp-content/uploads/sites/3/2019/11/SDG-presentazione.pdf

Le tecnologie, inoltre, sono anche al centro degli obiettivi per lo sviluppo sostenibile elaborati nell'Agenda Onu 2030, quale strumento che può consentire alle persone con disabilità un più rapido raggiungimento di alcuni obiettivi quali la riduzione della povertà (SDG n.1), uguali livelli di educazione (SDG n. 4), lavoro

[7] WHO, UNICEF, Global report on assistive technology, May 2022, disponibile qui: https://www.unicef.org/reports/global-report-assistive-technology#:~:text=The%20WHO%2DUNICEF%20Global%20Report,that%20support%20communication%20and%20cognition.

dignitoso e crescita economica (SDG n.8) e riduzione delle diseguaglianze (SDG n.10).

Proprio in relazione a tali obiettivi, in un recente studio sviluppato dal Lancet Global Health Commission [8] è stato evidenziato che la fornitura di servizi oculistici utilizzando le tecnologie assistive comporta un miglioramento della produttività sul posto di lavoro, dei consumi familiari, del reddito familiare, delle prospettive occupazionali e della produttività economica [9]. I benefici economici derivanti dall'utilizzo delle tecnologie assistive in tale ambito, pertanto, riescono ad avere impatti positivi non solo sui singoli beneficiari ma anche sulla comunità di appartenenza come sopra evidenziato.

I benefici delle tecnologie assistive per le persone con disabilità possono, da un lato, apparire evidenti, favorendo l'inclusione in un'ampia gamma di settori come l'occupazione, l'istruzione e la vita indipendente; dall'altro lato, analizzando la medesima fattispecie da una diversa prospettiva, potrebbe emergere che l'autonomia fisica che le stesse sono in grado di garantire alle persone con disabilità potrebbe avere come contropartita una limitazione dell'autonomia da un punto di vista cognitivo.

Il dubbio attiene al pericolo che la persona si ritrovi in una condizione di vulnerabilità a causa di un contesto in cui i dispositivi tecnologici utilizzati siano tali da procurare pervasivi stimoli esterni rispetto alla capacità di autodeterminazione, alterando sensibilmente la personalità degli individui.

Appare, pertanto, opportuno indagare quando l'utilizzo delle tecnologie assistive è in grado di creare limiti maggiori rispetto a quelli che intende eliminare, venendo in tal modo meno quel principio di sostenibilità delle stesse che dovrebbe sempre essere garantito.

2. Profili di rischio delle neurotecnologie per le persone con disabilità: le esigenze di tutela del dominio mentale e delle emozioni.

Come detto nei paragrafi precedenti, il termine tecnologie assistive è idoneo a ricomprendere diversi dispositivi. Pertanto, un'analisi generalizzata delle stesse non riuscirebbe a individuare i molteplici profili di rischio, che possono essere molto diversi a seconda del singolo dispositivo analizzato.

Per tale motivo, l'analisi giuridica che segue attiene ad una particolare categoria di dispositivi tecnologici che, sebbene di recente abbiano avuto un'ampia diffusione anche sul mercato dei prodotti di consumo (Direct-to-Consumer Technologies_DTC), sono stati originariamente sviluppati in ambito medico allo scopo di consentire il recupero di funzioni motorie e/o cognitive di persone con disabilità. Si tratta delle cosiddette neurotecnologie di Brain Computer Interface (BCI) [10], che costituiscono un complesso eterogeneo di

[8] https://www.thelancet.com/global-health/commissions

[9] M.J. BURTON et al., *The Lancet Global Health Commission on Global Eye Health: vision beyond 2020*, in *The Lancet Global Health Commission*, 2021, 489–551 disponibile qui: www.thelancet.com/lancetgh .

[10] I dispositivi di BCI sono spesso classificati in due categorie: invasivi e non invasivi, a seconda delle modalità con cui l'attività cerebrale viene registrata. Le BCI non invasive utilizzano elettrodi non impiantati nel corpo ma posizionati sulla superficie del cuoio capelluto, mentre le BCI invasive richiedono l'impianto di microelettrodi direttamente nel sistema nervoso centrale attraverso un intervento chirurgico. Sulla distinzione tra BCI invasive e non nmminvasive cfr. Report of the international bioethics committee of

metodi e di dispositivi tecnologici che consentono di creare un percorso di comunicazione diretto con il cervello umano grazie all'interpretazione dei segnali cerebrali che sono decifrati per recuperare la mobilità (es. neuroprotesi) o funzioni sensoriali quali la vista o l'udito, oppure per consentire la comunicazione verbale (es. lettori del movimento oculare, c.d. eyetraking o software di sintesi vocale)[11].

La centralità dell'attività cerebrale per le nozioni giuridiche di identità, autodeterminazione, autonomia e privacy [12] dimostra l'importanza che tali dispositivi hanno rispetto ad un'analisi che si proponga di indagare in che modo lo lo sviluppo tecnologico non sostenibile rischi di impattare negativamente sulla vita delle persone, ciò in considerazione della mancanza di un quadro normativo *ad hoc* che disciplini i dispositivi neurotecnologici.

Pertanto, il dibattito giuridico sul punto si è da subito focalizzato sulla capacità di tali dispositivi di acquisizione automatizzata dei dati relativi all'attività cerebrale. Si tratta di dati complessi rispetto ai quali una prima classificazione distingue tra: dati cerebrali o neurali, ovvero quei dati che possono fornire informazioni sulla condizione clinica di una persona; dati mentali che attengono invece anche alla sfera più intima del soggetto in quanto possono mostrate stati mentali inespressi [13] come ricordi [14], intenzioni [15] o emozioni[16].

Tuttavia, nell'analisi giuridica delle neurotecnologie non rileva soltanto l'esatta qualificazione dei dati rilevati dal dispositivo ma anche le finalità per le quali tali dati sono raccolti e le informazioni che gli stessi riescono a fornire sulla persona che li utilizza.

Ciò in quanto diversi dispositivi neurotecnologici sono in grado non solo di registrare e di decodificare dati relativi all'attività cerebrale dell'individuo, ma anche di inviare *input* tali da reindirizzare la stessa in maniera diversa rispetto allo stimolo naturale che proverrebbe dal cervello in assenza delle sollecitazioni esterne[17].

Unesco (ibc) on the ethical issues of neurotechnology, del 15 dicembre 2021, disponible qui: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000378724; M. IENCA, *Common Human rights challenges raised by different applications of neurotechnologies in the biomedical fields, SPDP*, Council of Europe, 2021, 1-82; S. WALDERT, *Invasive vs. Non-Invasive Neuronal Signals for Brain-Machine Interfaces: Will One Prevail?* , in *Front. Neurosci.*, 2016, 1-4. In dottrina, sull'analisi giuridica dei profili di rischio dei dispositivi di BCI cfr. I.A CAGGIANO, L. GATT, M.C. GAETA, A.A. MOLLO, *BCI devices and their legal compliance: A prototype tool for its evaluation and measurement*, in *European Journal of Privacy Law & Technologies*, 2022, 301-314; N. LIV, *Neurolaw: Brain-Computer Interfaces*, in *Journal of Law and Public Policy*, 2021, 15, 328-355.

[11] U. CHAUDHARY et al., *Spelling interface using intracortical signals in a completely locked-in patient enabled via auditory neurofeedback training*, in *Nature Communications*, 2022, 1-9.

[12] Sul rapporto tra privacy, ambiente digitale e vulnerabilità V.V. CUOCCI, *La protezione dei dati personali dei soggetti vulnerabili nella dimensione digitale. Uno studio di diritto comparato*, Bari, 2022, 1-275.

[13] M. IENCA, G. MALGIERI, *Mental data protection and the GDPR*, in *Journal of Law and the Biosciences*, 2022, 1-19.

[14] J. CHEN, et al., *Shared memories reveal shared structure in neural activity across individuals*, in *Nature neuroscience*, 20, 115-125.

[15] M. BLES, J.D. HAYNES, *Detecting concealed information using brain-imaging technology*, in *Neurocase*, 2008, 82-92.

[16] A. TAMBINI et al., *Emotional brain states carry over and enhance future memory formation*, in *Nature Neuroscience*, 2017, 271-278.

[17] L'ultima evoluzione delle tecniche di BCI è rappresentata dalla neuromodulazione. In questo caso l'interfaccia non è solo in grado di registrare e di trasformare l'attività cerebrale in un output ma anche di incidere sulla stessa, inviando segnali elettrici al cervello per modificarne il funzionamento. Tra le più note tecniche di neuromodulazione invasiva si individua la Deep Brain Stimulation (DBS) che, grazie alla riscrittura

Il rischio[18] che si potrebbe determinare, infatti, è che incidendo sulla capacità cognitiva del soggetto si possa alterare la personalità[19] e la sua attitudine ad adottare scelte libere ed autonome rispetto alla propria sfera di interessi[20].

Ciò si riflette sul piano delle azioni poste in essere da chi utilizza dispositivi neurotecnologici, occorrendo verificare se il comportamento del soggetto sia a questi effettivamente imputabile da un punto di vista giuridico[21], soprattutto in caso di atti illeciti potenzialmente non voluti[22].

Per altro verso, l'accesso all'attività cerebrale dell'individuo pone un'evidente questione relativa alla tutela della privacy del dominio mentale. La distinzione innanzi illustrata tra dati neurali e dati mentali appare utile anche al fine di individuare la natura giuridica dei dati che le neurotecnologie sono in grado di rilevare per comprendere quale disciplina normativa sia ad essi applicabile.

I dati neurali, infatti, riferendosi al funzionamento e alla struttura del cervello, consentono di identificare il soggetto cui si riferiscono, suggerendo una prima qualificazione degli stessi come dati personali ai sensi dall'art. 4, paragrafo 1 GDPR[23]. Inoltre, i dati neurali sono anche espressione di una condizione clinica dell'interessato, intesa quest'ultima non necessariamente come condizione patologica ma anche espressiva di una situazione di benessere fisico e psichico[24].

I dati neurali, pertanto, non sono semplici dati personali identificativi ma «dati relativi alla salute» ai sensi dell'art. 4, par. 15 GDPR[25]. Ciò implica che la base giuridica del trattamento si ritrovi nell'art. 9 GDPR, che per la «categoria particolari di dati personali» prevede una tutela rafforzata nel «consenso esplicito» dell'interessato.

---

dell'attività cerebrale, è in grado di mitigare alcuni gravi sintomi di malattie come il Parkinson, attraverso l'attenuazione o eliminazione del tremore tipico di questa malattia. Inoltre, grazie allo sviluppo e all'applicazione dei meccanismi di machine learning alle tecniche di DBS, queste ultime sono state più di recente progettate in modo da automatizzare completamente il processo di stimolazione in base ai sintomi rilevati. Si tratta dei dispositivi di DBS cosiddetti closed-loop ovvero ad anello chiuso, in cui è l'algoritmo a decidere i parametri della stimolazione. Sul punto J.R. WOLPAW, *Neurotechnologies may change the brain in unpredictable ways*, in *The risks and challenges of neurotechnologies for human rights*, 2022, 15-17.

[18] Nella prospettiva della recente Proposta di Regolamento UE sull'intelligenza artificiale (Articifial Intelligent Act_AIA), dispostivi in tal modo impattanti sulla personalità degli individui potrebbero rientrare nel divieto di cui all'articolo 5, paragrafo 1, lett. a e b. In dottrina sulla corretta interpretazione della norma citata S. ORLANDO, *Regole di immissione sul mercato e «pratiche di intelligenza artificiale» vietate nella proposta di artificial intelligence act*, in *Persona e Mercato*, 2022, 346–367.

[19] Sull'insorgenza di disturbi comportamentali ulteriori dopo terapie con dispositivi di DBS, D.D. DOUGHERTY et al., *A randomized sham-controlled trial of deep brain stimulation of the ventral capsule/ventral striatum for chronic treatment-resistant depression*, in *Biol. Psychiatry*, 2015, 240–248;

[20] F. GILBERT et al., *Embodiment and estrangement: Results from a first-in-human "intelligent BCI" trial*, in *Science and engineering ethics*, 2019, 83-96.

[21] P. HASELAGER, *Did I Do That? Brain–Computer Interfacing and the Sense of Agency*, in *Mind & Machines*, 2013, 405-418.

[22] D. DANKS, A.J. LONDON, *Algorithmic bias in autonomous systems*, in *Int. Joint Conf. Artif. Intell.,* 2017, 4691–4697.

[23] S. RAIUNEY et al., *Is the European Data Protection Regulation sufficient to deal with emerging data concerns relating to neurotechnology?*, in *Journal of Law and Biosciences*, 2017, 1-19.

[24] C.M. BIANCA, *La norma giuridica e i soggetti*, in Diritto Civile, 1, Napoli, 2002, 1-428.

[25] S. YANG, F. DERAVI, *On the Usability of Electroencephalographic Signals for Biometric Recognition: A Survey*, in *Trans. Hum.-Mach. Syst.*, 2017, 958-969; K. ALOUI, A.A. NAIT-ALI, M. SABER NACEUR, *Using Brain Prints as New Biometric Feature for Human Recognition*, in *Pattern Recogn.*, 2017, 38-45.

Con specifico riferimento ai dati mentali si osserva, al contrario, come questi possano qualificarsi come dati personali soltanto nell'ipotesi in cui siano collegati ad altri dati che consentano l'individuazione certa dell'interessato (come nel caso del dato neurale). Nelle diverse ipotesi in cui i dati mentali siano acquisiti al di fuori dell'ambito medico, invece, come nel caso delle neurotecnologie di consumo, la qualificazione giuridica in termini di dato personale non appare altrettanto semplice come per i dati neurali.

Al riguardo, un riferimento normativo pare ritrovarsi nell'art. 4, par. 1 GDPR che considera idonei all'identificazione del soggetto anche «uno o più elementi caratteristici della sua identità psichica», sebbene la disposizione non chiarisca cosa debba intendersi per identità psichica. Pertanto, solo in via interpretativa i dati mentali possono allo stato qualificarsi come dati personali laddove si ritenga che una emozione o un ricordo siano dati tali da consentire di identificare in maniera univoca un soggetto anche senza fare riferimento ai suoi dati neurali.

In relazione alla possibile base giuridica del trattamento dei dati mentali, questi, in sé e per sé considerati, non possono essere qualificati come dati sanitari, in quanto non riescono da soli a mostrare lo stato di salute (sebbene fisiologico e non patologico) dell'interessato. Residuerebbe, pertanto, la possibilità di poter accedere alla maggior tutela di cui all'articolo 9 GDPR soltanto laddove i dati mentali siano in grado di rivelare anche l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche o l'orientamento sessuale della persona con disabilità.

Vi è un ulteriore profilo di analisi che rileva in considerazione del possibile trattamento dei dati neurali qualificabili come dati personali.

Questi ultimi, infatti, grazie allo sviluppo dell'intelligenza artificiale, possono essere oggetto di analisi al fine di rilevare possibili evoluzioni future delle patologie in tal modo osservate.

Ciò implica che l'impiego di dispositivi con capacità predittiva del futuro stato di salute delle persone può rappresentare un ausilio importante, sia nelle ipotesi in cui la patologia sia già stata diagnosticata – in prospettiva di rallentare l'insorgere di alcuni sintomi gravi come il declino cognitivo – sia nella diversa ipotesi di riuscire ad anticipare la diagnosi di malattie gravemente invalidanti.

Tale ultimo aspetto, tuttavia, porta con sé il rischio di favorire fenomeni di discriminazione[26] fondati sulla valutazione del possibile insorgere di patologie invalidanti o della loro negativa evoluzione, esponendo le persone con disabilità – attuale o futura – ad un possibile isolamento sociale, a trattamenti differenziati in ambito sociale e lavorativo.

Tale rischio, definito «neurodiscriminazione»[27], in assenza di un quadro normativo di riferimento, esporrebbe le persone con disabilità a pregiudizi per i quali non è prevista alcuna tutela dal punto di vista etico[28] e giuridico.

---

[26] C. ORWAT, *Risks of Discrimination Through the Use of Algorithms*, Berlin, 2020, 8-121, disponibile qui: https://www.antidiskriminierungsstelle.de/EN/homepage/_documents/download_diskr_risiken_verwendung_von_algorithmen.pdf?__blob=publicationFile&v=1 .

[27] M. IENCA, op. cit., 3.

[28] S. BURWELL et al, *Ethical aspects of brain computer interfaces: a scoping review*, in *BMC Medical Ethics*, 2017, 60.

3. Come realizzare la sostenibilità sociale dei dispositivi assistivi [neuro]tecnologici?

La mancanza di una regolamentazione *ad hoc* delle neurotecnologie fornisce uno spunto di riflessione relativo all'adeguatezza di una tutela che si esaurisca sul piano della regolamentazione legislativa e, dunque, dell'introduzione di norme cogenti. Da un lato, l'intervento del legislatore appare certamente il primo ad essere deputato alla definizione di limiti e di condizioni per un impiego corretto e consapevole delle tecnologie assistive e delle neurotecnologie in particolare, che non arrechi alcun pregiudizio ai soggetti interessati. Un intervento normativo che necessiterebbe di uniformità, per evitare la proliferazione di diverse legislazioni a carattere nazionale che disciplinino in maniera differente la medesima fattispecie, a tutto discapito del principio di uguaglianza e di non discriminazione.

Tuttavia, ciò potrebbe non bastare a contemperare tutti gli interessi coinvolti. Sarebbe auspicabile che, accanto alla binding regulation, ovvero ad un corpo di norme cogenti, siano introdotti anche adeguati strumenti di soft law, come codici etici e codici di condotta, che orientino le scelte e che stabiliscano regole di comportamento per le varie categorie di professionisti interessati: produttori, aziende, personale medico.

Ciò al fine di meglio garantire la sostenibilità delle tecnologie assistive, facendo in modo, da un lato, di evitare che le stesse vadano ad incidere negativamente sui diritti fondamentali dei soggetti che le utilizzano; dall'altro, favorendo una evoluzione tecnologica human centred, ovvero che riesca a bilanciare adeguatamente le logiche di mercato con le esigenze di tutela eticamente e giuridicamente rilevanti, ponendo al centro la persona con disabilità e la sua sfera di interessi.

Figure 1.3. The 5P people-centred assistive technology model



Figura n. 2 - Immagine tratta da WHO, UNICEF, Global report on assistive technology, May 2022, 17

Al riguardo, non può che apparire condivisibile il modello «5P people centred assistive technology model» proposto nel report della World Health Organization e dell'Unicef [29] in cui espressamente si precisa che ogni prodotto assistivo deve essere centrato sulla persona. Ciò significa che le strategie messe in atto per aumentare l'accesso a tecnologie assistive sicure, efficaci ed economiche devono essere informate delle percezioni, esperienze e aspirazioni degli utenti, che devono necessariamente partecipare alla progettazione e al collaudo di prodotti e

[29] WHO, UNICEF, Global report on assistive technology, May 2022, p. 17 disponibile qui: https://www.unicef.org/reports/global-report-assistive-technology#:~:text=The%20WHO%2DUNICEF%20Global%20Report,that%20support%20communication%20and%20cognition

servizi. Nella fase successiva, gli utenti devono, altresì, collaborare con i fornitori di servizi – adeguatamente formati in tal senso - nella valutazione e selezione dei dispositivi che meglio soddisfano le loro esigenze, necessità ed obiettivi.

I sistemi incentrati sulle persone, pertanto, riflettono l'importanza del coinvolgimento e della scelta degli utenti nella produzione ed immissione sul mercato di dispositivi neurotecnologici.

Ciò porta ad un cambio di prospettiva anche da un punto di vista giuridico, in quanto induce a riflettere sul fatto che le persone non debbano più essere considerate destinatarie passive di prodotti, ma soggetti attivi nella scelta delle forme di tutela per loro più adeguate, conformemente ai principi ispiratori della stessa Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

L'obiettivo di porre le persone al centro della trasformazione digitale sembra essere non solo un auspicio ma anche una necessità che ha trovato un suo chiaro riconoscimento anche nella "Dichiarazione europea sui diritti e i principi digitali per il decennio digitale" in cui non solo sono riaffermati i principi di solidarietà e inclusione ma è posta, altresì, l'attenzione sulla libertà di scelta quale valore fondamentale da porre alla base di ogni forma di interazione delle persone con algoritmi e sistemi di intelligenza artificiale.

A tal fine sarebbe opportuno l'inserimento di una figura professionale di area giuridica all'interno delle aziende tecnologiche che si occupi non soltanto di contrattualistica (predisposizione di clausole d'uso dei prodotti e definizione del regime di responsabilità derivante dall'impiego dei medesimi) ma anche di analisi comportamentale, focalizzandosi sull'osservazione dell'interazione tra devices e utilizzatori finali. Ciò consentirebbe di integrare ricerca e progettazione, favorendo l'individuazione *ex ante* – ovvero prima dell'immissione sul mercato – di potenziali danni prodotti da tecnologie assistive, in modo da regolarne le condizioni, le responsabilità e le tutele.

La cooperazione tra professionisti operanti in ambiti diversi consentirebbe di creare veri e propri «Spazi Etici»[30] di giudizio e di tutela in cui operare attraverso le tecnologie assistive. Per spazio etico deve intendersi un particolare approccio alla disabilità in cui il centro dell'attenzione è la persona nella sua realtà vissuta, tenendo in considerazione la molteplicità degli aspetti coinvolti sul piano della tutela, non solo giuridici ma anche etici, morali, culturali.

Diversi appaiono, pertanto, i profili rilevanti per i quali appare fondamentale l'analisi giuridica nella fase prodromica di elaborazione e di progettazione di dispositivi tecnologici, ciò al fine di bilanciare gli innegabili benefici in termini di miglioramento della qualità della vita, con i rischi di una tutela giuridica inadeguata dei diritti fondamentali degli individui.

[30] L. BATTAGLIA, L. GATT, A. MORRESI, P. GRIMALDI, *Spazi Etici per i minori*, in *Familia*, 2021, 933-944.

4. Certificazioni di sostenibilità sociale per le aziende produttrici di tecnologie assistive.

I diversi piani di intervento innanzi illustrati – normativo, soft law, cooperazione nella progettazione dei vari soggetti coinvolti – potrebbero trovare un effettivo completamento attraverso l'individuazione di appositi standard internazionali applicabili in ogni fase del processo di innovazione: ricerca, trasferimento tecnologico, investimento, commercializzazione.

Tali standard dovrebbero essere tali da consentire di individuare i processi di innovazione «responsabile» [31], ovvero attenti alla salvaguardia dei diritti fondamentali degli individui e di anticipare le sfide poste dalle tecnologie.

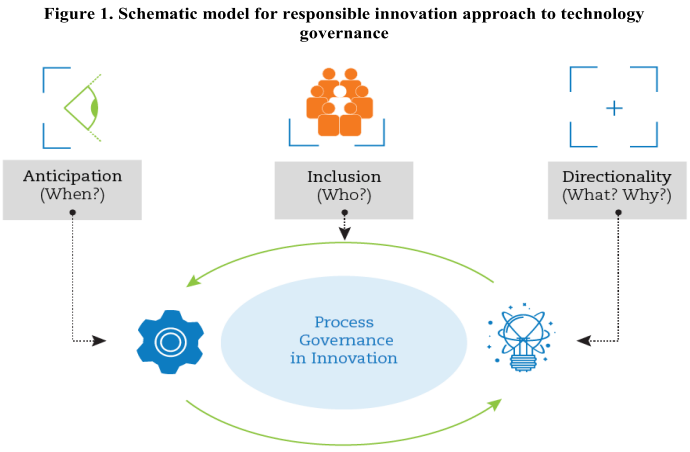


Figura n. 3 - Immagine tratta da https://www.oecd-ilibrary.org/science-and-technology/brain-computer-interfaces-and-the-governance-system_18d86753-en

Ciò potrebbe consentire a tutti coloro che devono essere coinvolti nei cicli produttivi (aziende, giuristi, utilizzatori finali) di riflettere in via preventiva sui benefici ma soprattutto sui costi – in termini sociali – dei prodotti immessi sul mercato, così come di comprendere chi controlla l'accesso alla scienza e alle tecnologie e a quali condizioni.

Al contrario, l'intervento normativo, da solo, rischia di risultare tardivo se si limita a rispondere a situazioni concrete generate da dispositivi già disponibili o addirittura ampiamente applicati.

Per questo motivo, è necessario anticipare l'impatto negativo sulla società delle tecnologie assistive (e delle neurotecnologie in particolare), prendendo in considerazione in che modo le stesse impatteranno sulle generazioni future.

La governance del legislatore, pertanto, oltre ad essere anticipata rispetto alla realizzazione del prodotto finale, deve essere ispirata ad un «ethical-by-design approach», ovvero attenta alla tutela dei diritti fondamentali.

Avere degli standard di innovazione tecnologica responsabile consentirebbe inoltre di indicare alle aziende – che devono assumere un ruolo centrale nello

[31] OECD Recommendation on Responsible Innovation in Neurotechnology adottata l'11 dicembre 2019 e disponibile qui: https://www.oecd.org/science/recommendation-on-responsible-innovation-in-neurotechnology.htm. Sul punto L.V. GARCIA, D.E. WINICKOFF, Brain-computer interfaces and the governance system: Upstream approaches, in OECD Science, Technology and Industry Working Papers, 2022, 1-42 disponibile qui: https://www.oecd-ilibrary.org/science-and-technology/brain-computer-interfaces-and-the-governance-system_18d86753-en ; H. GARDEN et al., Responsible Innovation in Neurotechnology Enterprises, in OECD Science, Technology and Industry Working Papers, 2019, 1-50, disponibile qui: https://dx.doi.org/10.1787/9685e4fd-en

sviluppo responsabile della tecnologia[32] – dei livelli minimi di sostenibilità sociale che occorre garantire nella produzione. La sostenibilità dovrebbe riguardare, pertanto, anche l'azienda nel suo complesso, oltre che il singolo dispositivo commercializzato[33].

Proprio il riferimento alla necessità che gli utilizzatori finali siano posti al centro della progettazione, alla quale devono collaborare anche esperti di area giuridica e non solo tecnici, potrebbe rappresentare indice idoneo a verificare se tali standard di innovazione responsabile siano o meno stati rispettati dalle aziende produttrici.

Tra i principi di un'innovazione responsabile, inoltre, vi è anche l'attenzione per la comunicazione verso gli utilizzatori finali, laddove le informazioni parziali o erronee sull'effettivo impatto di un dispositivo tecnologico possono ingenerare sfiducia e pregiudizio sociale verso l'utilizzo dello stesso, svilendo la sua portata positiva per la salute e/o la vita sociale delle persone[34].

L'obiettivo da perseguire, allora, appare essere quello della necessaria trasparenza delle aziende produttrici rispetto alle informazioni sul funzionamento delle tecnologie basate su sistemi di intelligenza artificiale, indicando espressamente quali dati vengono raccolti e soprattutto per quale finalità, provvedendo anche a pubblicizzare le informazioni accessibili sul funzionamento dei sistemi di intelligenza artificiale, aumentando in tal modo il livello di fiducia dell'utilizzatore finale.

Rispettare gli standard potrebbe comportare per le aziende l'ottenimento di apposite certificazioni, nella forma di "etichette" con valore identificativo – anche inserite ad esempio nei dati dell'azienda comunicati al registro delle imprese piuttosto che sul sito della stessa – che attestino il livello di sostenibilità del processo produttivo. In tal modo si potrebbero fornire all'utilizzatore finale informazioni circa l'azienda produttrice di un determinato dispositivo, rispetto al quale i rischi sono stati preventivamente misurati nella fase di progettazione e realizzazione e, con buona probabilità, evitati.

Pensare ad un sistema di etichettatura delle aziende potrebbe non solo orientare le scelte di mercato ma anche indurre ad una maggiore responsabilizzazione delle aziende medesime[35], impegnate a garantire una produzione che assuma una prospettiva ampia e di lungo periodo, anche immaginando meccanismi di monitoraggio continuo dell'uso dei dispositivi nella popolazione in termini di rischi emergenti e pericoli sconosciuti (ad esempio sistemi di segnalazione obbligatoria degli eventi avversi) o *audit* regolari delle aziende che li producono e li diffondono[36].

---

[32] Sul ruolo delle aziende rispetto al rischio di impatto negativo che sistemi di intelligenza artificiale possono avere sulle persone con disabilità cfr. il Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, pubblicato il 28 dicembre 2021 e disponibile qui: https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G21/397/00/PDF/G2139700.pdf?OpenElement•

[33] IEEE Standards Roadmap: Neurotechnologies for Brain-Computer Interfacing (2020), disponibile qui https://standards.ieee.org/wp-content/uploads/import/documents/presentations/ieee-neurotech-for-bmi-standards-roadmap.pdf

[34] In particolare il neurohype e le false promesse possono generare sfiducia ed effetti sociali indesiderati. Sul punto H. GARDEN et al., *Neurotechnology and society: Strengthening responsible innovation in brain science*, in *Neuron*, 2016, 642-646.

[35] I.C. MCCALL et al., *Owning ethical innovation: Claims about commercial wearable brain technologies*, in *Neuron*, 2019, 728-731.

[36] P. KELLMEYER, *Neurotechnology and fundamental rights: conceptual and ethical foundations*, in *The risks and challenges of neurotechnologies for human rights*, 2023, 43.

Non limitarsi, dunque, a prestare attenzione alla produzione attuale ma ispirare il proprio operato ad una ineliminabile esigenza di tutela anche delle future generazioni, non soltanto degli attuali utilizzatori finali dei dispositivi immessi sul mercato.

5. Conclusioni

Per fare in modo che lo sviluppo tecnologico sia effettivamente sostenibile da un punto di vista sociale, riuscendo a soddisfa i bisogni del presente senza compromettere la capacità delle future generazioni di soddisfare i propri bisogni andando ad impattare negativamente sui diritti fondamentali, l'intervento legislativo non appare sufficiente, essendo fondamentale coinvolgere tutti coloro che nella progettazione e produzione di prodotti tecnologici assumono un ruolo centrale.

Ciò consentirebbe di anticipare le sfide etiche, giuridiche e sociali in tale ambito, evitando di ridurre la tutela giuridica a profili rimediali spesso inefficaci rispetto alle specifiche esigenze di tutela delle persone.

A tal fine, studiare da un punto di vista giuridico le implicazioni negative che le neurotecnologie possono avere per le persone con disabilità appare importante nell'ottica di proporre una riflessione ampia sul punto, che consideri la complessità del fenomeno (non aspetti singolarmente considerati) e, conseguentemente, tenga conto della eterogeneità dei piani di tutela possibili.

Assumendo tale prospettiva, diventa fondamentale massimizzare l'affidabilità di dispositivi neurotecnologici, per renderli sicuri e fare in modo che la solidarietà e l'inclusione, quali valori fondamentali di rango normativo, non diventino lo strumento per favorire la produzione di tecnologie che potrebbero arrivare a predeterminare le scelte degli individui.

Il riferimento al contesto nel quale il soggetto opera e le specifiche esigenze espresse dalla persona destinataria della tutela rappresentano, pertanto, fattori determinanti nel considerare quale possa essere l'intervento giuridico più adeguato per impedire *ab origine* situazioni di vulnerabilità relazionale determinate, in questo caso, da dispositivi tecnologici non sostenibili da un punto di vista sociale.

Solo in tal modo si può garantire un principio di effettiva inclusione sociale attraverso un progresso tecnologico che ponga al centro la persona e la tutela della sua dignità, quale valore fondamentale del nostro ordinamento giuridico e dei principi di sviluppo sostenibile.