

Neuroderechos: el debate de nuestro tiempo

Aunque la primera reunión multidisciplinaria para tratar el tema de los neuroderechos tuvo lugar en 2002, la actividad de la NeuroRights Foundation a partir de 2017 y diversas publicaciones relacionadas con los avances neurotecnológicos y sus posibles implicaciones para el ser humano, han tenido la capacidad de trasladar el debate desde los círculos académicos especializados hasta el conjunto de la sociedad, gracias a la atención de los medios y al señalamiento de los riesgos derivados de un uso descontrolado de las modernas capacidades tecnológicas sobre la intimidad del cerebro humano.

La cuestión de los llamados neuroderechos no es nueva. A medida que la investigación científica perfeccionó el estudio del cerebro mediante tecnologías no invasivas, en los años noventa del siglo pasado surgió una preocupación multidisciplinaria en torno a los desafíos éticos de las neurotecnologías, y también sobre la regulación de los usos y aplicaciones de los nuevos dispositivos. En el año 2002, la Dana Foundation convocó en San Francisco a más de 150 neurocientíficos, bioéticos, psiquiatras, psicólogos, filósofos y profesores del ámbito jurídico y de la especialidad de políticas públicas, para discutir, debatir y definir el terreno de juego de la nueva disciplina de la neuroética¹.

Sin embargo, este interesante debate colectivo e interdisciplinario tan propio de nuestro tiempo, ha permanecido durante muchos años dentro de los límites de los centros de investigación especializados y los departamentos universitarios focalizados en este asunto. Ahora, en los primeros meses de 2023, la cuestión de los neuroderechos ha llegado a los medios de comunicación, y por lo tanto a la parte de la sociedad interesada en permanecer informada, gracias a cuatro hechos concretos.

La necesidad de conjugar el avance científico con el respeto a las normas vigentes y a los derechos humanos es hoy uno de los grandes debates políticos, regulatorios y académicos

El primero, la publicación en Estados Unidos del libro *The Battle for Your Brain*, de la profesora Nita Farahany, de la Universidad de Yale². Farahany es doctora en derecho, y ya había publicado dos artículos de gran interés sobre la invisible invasión de nuestra privacidad cerebral, la última frontera de la intimidad del ser humano. Su libro ha causado un aluvión de entrevistas en medios generalistas de los Estados Unidos, y ha permitido retomar el concepto de 'libertad cognitiva'. El derecho a la libertad cognitiva sería el derecho a la autodeterminación sobre nuestro cerebro y nuestras experiencias mentales, y se entrecruza con otros tres (neo)derechos humanos: el derecho a la privacidad mental; el derecho a la libertad de pensamiento, que se refiere a los pensamientos complejos y las imágenes visuales; y la autodeterminación, en el sentido de no

manipulación externa, consciente o inconsciente. Un dispositivo que explora, interviene o manipula nuestro cerebro se puede usar para hacer el bien, pero también con fines espurios.

La propuesta de Farahany se superpone con los postulados que en 2022 lanzó la Neurorights Foundation³, a la que pertenece el científico español Rafael Yuste. En un texto de lectura recomendada, por su exposición pedagógica y su facilidad de comprensión, Yuste ha enumerado los cinco neuroderechos que ya quedaron definidos en 2017 en el campus de Morningside, en la Universidad de Columbia, y que considera que deben sumarse a los derechos humanos ya existentes (Yuste, 2023, pp. 17-23). El primero es el derecho a la privacidad mental, que propone que el contenido de la mente no pueda ser descifrado sin el consentimiento de la persona afectada. En segundo lugar, menciona el derecho a nuestra identidad personal, de manera que las neurotecnologías no puedan modificar nuestra personalidad o nuestra conciencia. El tercer derecho hunde sus raíces en los derechos humanos universalmente aceptados, ya que es el derecho al libre albedrío, a la capacidad de decidir con libertad. Los dos últimos neuroderechos proponen un acceso universal a las mejoras derivadas de la investigación neurocientífica -de manera que no haya seres humanos de primera y de segunda categoría- y la protección frente a los sesgos algorítmicos.

Las propuestas de Yuste y Farahany no son pacíficas, y han propiciado un intenso debate legal y ético en el ámbito académico. Además, han tenido la virtud de alentar un enriquecedor intercambio de opiniones y puntos de vista, y de situar un asunto propio de la investigación de élite en el terreno del debate público.

Volviendo a los acontecimientos que han alimentado la creciente atención mediática sobre los neuroderechos, el segundo hito sería la publicación de los resultados de una investigación sobre la posible decodificación de la actividad cerebral (Tang et alia, 2023). Este trabajo, publicado en la revista *Nature Neuroscience*, ha generado titulares del tipo “Las máquinas que leen la mente ya están aquí. ¿Es el momento de preocuparse?”⁴ o “Un escáner cerebral puede traducir a palabras los pensamientos de una persona”⁵. Aunque el artículo original revela que queda mucho trabajo por delante, la combinación de un avance insospechado y casi distópico con el uso de una herramienta similar al ubicuo ChatGPT ha propiciado un desbordamiento de la imaginación de algunos medios y de sus lectores.

El tercer punto de interés lo encontramos en un caso real. A raíz del caso de Rita Legget, una mujer a la que un dispositivo cerebral le cambió la vida y a la que se lo han retirado sin su consentimiento, surge una pregunta pertinente: hasta qué punto esta decisión ha vulnerado los neuroderechos de Rita Legget, a la que la ausencia del dispositivo va a convertir, de hecho, en otra persona diferente a la que ha sido gracias a la estimulación cerebral (Gilbert, Ienca y Cook, 2023, pp. 787). Un caso apasionante que demuestra que no se trata de un debate retórico, en absoluto.

Finalmente, el cuarto tema que ha llevado los neuroderechos a los medios ha sido el anuncio de Elon Musk sobre la autorización por parte de la FDA a iniciar ensayos con humanos de uno de los chips cerebrales de su empresa Neuralink. El anuncio se ha hecho a través de Twitter y la polémica que rodea a Elon Musk ha disparado las alarmas sobre la supervisión ética de estos ensayos. Una asociación que vela por la investigación médica respetuosa con los animales ha emitido una declaración alertando sobre el historial de malas prácticas precedentes de Neuralink cuando usaba primates⁶.

Sea como sea, el debate ha llegado a los medios y es conveniente estar informado. Como buen punto de partida, el documento de la Neurorights Foundation y el libro de Nita Farahany, pero también las reflexiones y publicaciones académicas de investigadores como Marcello Ienca, Roberto Andorno, Jean-Cristoph Bubblitz, Nora Hertz, Andrea Lavazza, Arleen Salles, Karen Rommelfanger, Sara Goering, Philipp Kellmeyer, Pim Haselager o Stephen Rayney, sin ánimo de ser exhaustivos. En los últimos dos años se ha acelerado el debate sobre la idoneidad de acuñar nuevos derechos humanos, cuando el marco actual ya puede ser suficiente, o sobre la necesidad de proponer neuroderechos carentes de contenido real. La discusión académica es vivaz y rica en argumentos, pero desborda las pretensiones de este artículo. En todo caso, el estado del arte del debate ético y legal en curso se ha resumido en un texto de obligada lectura (Lighthart et alia, 2023).

Sin embargo, hay al menos tres ideas que se deben considerar. La primera es la de conocer el marco real en el que se mueven los neuroderechos, que pertenecen a un terreno de juego en el que operan las empresas, los pacientes, los reguladores y los profesionales del derecho, entre otros muchos actores. Los estándares del IEEE (Institute of Electrical and Electronics Engineers) en relación con los BCI (Brain-Computer Interfaces) mencionan cinco asuntos que generan tensiones en este momento (IEEE, 2020, p.4):

- Seguridad y fiabilidad vs. rapidez de la innovación y su sostenibilidad financiera.
- Investigación abierta vs. protección de la propiedad intelectual (patentes).
- Regulación clínica vs. regulación de protección de los consumidores.
- Interés público vs. interés privado.
- Aproximaciones nacionales o regionales vs. aproximación multicultural.

La segunda idea tiene que ver con la aplicación real de los neuroderechos y cómo puede afectar a las investigaciones en curso. Una perspectiva en exceso legalista podría poner en riesgo el manejo masivo de datos en proyectos de carácter neurocientífico. Iniciativas como Human Brain Project⁷ o eBrains⁸ son esenciales hoy por hoy, y van a servir de piedra de toque para la aplicación práctica de la posible regulación o la adopción de estándares éticos, por no hablar de las normas de privacidad, siempre relevantes cuando se habla de *big data* (Minielly, Hrinco e Illes, 2020).

El derecho a la libertad cognitiva sería el derecho a la autodeterminación sobre nuestro cerebro y nuestras experiencias mentales

Y, para finalizar, es necesario insistir en la idea de abordaje multidisciplinar, tal y como hizo la Dana Foundation en 2002 y ahora proponen diversos autores en relación con la ética de los usos de la inteligencia artificial (Berger y Rossi, 2022; Greene, Dhurandhar y Schmueli, 2023). Sin olvidar las recientes aportaciones sobre neurociencias y neurotecnologías responsables, en sintonía con el marco de inteligencia artificial responsable (Robinson et alia, 2022; Das et alia, 2022; Stahl, 2023).

La necesidad de conjugar el avance científico con el respeto a las normas vigentes y a los derechos humanos es hoy uno de los grandes debates políticos, regulatorios y académicos. En el caso de los neuroderechos, hay que tomar en consideración tanto sus enormes posibilidades para tratar enfermedades degenerativas, o mitigar los daños provocados por accidentes o dolencias tan populares como el Alzheimer, como los riesgos que supone la fabricación y difusión descontrolada de dispositivos capaces de interferir de alguna manera en nuestros pensamientos, en nuestra más profunda e irrenunciable intimidad. Un asunto apasionante que va a determinar nuestro futuro.

Berger, S. y Rossi, F.: “Addressing neuroethics in practice: Lessons learnt by tech companies in AI ethics” en *Neuron*, 110. 2022. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35613618/>

Das, J., Forlini, C., Porcello, D.M., Rommelfanger, K.S., Salles, A., Global Neuroethics Summit Delegates: “Neuroscience is ready for neuroethics engagement” en *Frontiers*, 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fcomm.2022.909964>

Gilbert, F., Ienca, M. y Cook, M.: "How I became myself after merging with a computer: Does human-machine symbiosis raise human rights issues?" en *Brain Stimulation*, 2023. Disponible en: [https://www.brainstimjrn.com/article/S1935-861X\(23\)01760-6/pdf](https://www.brainstimjrn.com/article/S1935-861X(23)01760-6/pdf)

Greene, T., Dhurandhar, A. y Shmueli, G.: "Atomist or holist? A diagnosis and vision for more productive interdisciplinary AI ethics dialogue" en *Patterns*, 4. 2023. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.patter.2022.100652>

IEEE: "Standards roadmap: Neurotechnologies for brain-machine interfacing". 2020. Disponible en: <https://standards.ieee.org/wp-content/uploads/import/documents/presentations/ieee-neurotech-for-bmi-standards-roadmap.pdf>

Lighthart, S., Ienca, M., Meynen, G., Molnar-gabor, F., Andorno, R., Bublitz, J.C., Catley, P., Claydon, L., Douglas, T., Farahany, N., Fins, J.J., Goering, S., Haselager, P., Jotterand, F., Lavazza, A., McCay, A., Wajnerman Paz, A., Rainey, S., Ryberg, J. y Kellmeyer, P.: "Minding Rights: Mapping Ethical and Legal Foundations of 'Neurorights'" en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2023. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/cambridge-quarterly-of-healthcare-ethics/article/minding-rights-mapping-ethical-and-legal-foundations-of-neurorights/2F3BD282956047E1E67AA9049A2A0B68>

Stahl, B.C.: "Embedding responsibility in intelligent systems: from AI ethics to responsible AI ecosystems" en *Nature*, 2023. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41598-023-34622-w>

Tang, J., LeBel, A., Jain, S. y Huth, A.G.: "Semantic reconstruction of continuous language from non-invasive brain recordings" en *Nature Neuroscience*, 2023. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37127759/>

Yuste, R.: "Los neuroderechos" en *La Maleta de Portbou*, 2023. Disponible en: <https://lamaletadeportbou.com/articulos/los-neuroderechos/>