

Neuroderechos, neurotecnologías e infancia

Neurorights, neurotechnologies and childhood

Sebastián Vega^{a,b}, Carolina Heresi^{c,d}, Carla Manterola^{e,f}, Pablo Espoz^g

^aDepartamento de Humanidades Médicas y Medicina Familiar, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

^bUnidad de Neurología Pediátrica, Servicio de Pediatría, Hospital Carlos Van Buren. Valparaíso, Chile.

^cDepartamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^dNeurología Pediátrica, Hospital de niños Dr. Roberto del Río. Santiago, Chile.

^eDepartamento de Pediatría, Clínica Alemana de Santiago. Facultad de Medicina Universidad del Desarrollo. Santiago, Chile.

^fHospital Padre Hurtado. Santiago, Chile.

^gHospital Dr. Franco Ravera Zunino de Rancagua, Chile.

Recibido: 25 de enero de 2024; Aceptado: 29 de julio de 2024

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

En los últimos años ha existido un impactante desarrollo de tecnologías que permiten acceder a datos cerebrales y eventualmente modificar la conducta de las personas. Se hace necesario adecuar las disposiciones legales para asegurar la protección de las personas frente a este desarrollo tecnológico.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Este artículo analiza las propuestas de ley sobre neuroderechos y desarrollo de neurotecnologías en Chile desde una perspectiva filosófica y ética, con énfasis en la protección de la población pediátrica, destacando la necesidad de un abordaje transdisciplinario en el diseño de la nueva regulación.

Resumen

El desarrollo de nuevas tecnologías que impactan la conducta de las personas, y en particular de la población pediátrica, plantea nuevos desafíos éticos y regulatorios. El parlamento chileno inició la discusión de proyectos de ley sobre neuroderechos que buscan proteger la integridad de las personas frente a nuevas situaciones planteadas por el desarrollo tecnológico. Las propuestas contienen elementos que deben ser abordados en forma transdisciplinaria, de manera de poder dar cuenta no solo de las amenazas futuras, sino también de las actuales, con una mirada desde la protección del desarrollo de los niños, niñas y adolescentes.

Palabras clave:

Defensa del Niño;
Legislación en Ciencia
y Tecnología

Abstract

We are facing new ethical and regulatory challenges posed by the development of new technologies that impact human behavior, especially in the pediatric population. The Chilean parliament began discussing bills on neuro-rights in order to protect the integrity of individuals in the new era of technological development. The proposals contain elements that must be addressed in a transdisciplinary manner, to account not only for future threats but also for the current ones, focusing on the protection of the development of children and adolescents.

Keywords:

Child Advocacy;
Science and
Technology Legislation

Introducción

En abril de 2021, Elon Musk, fundador de Neuralink, empresa de neurotecnología especializada en el desarrollo de interfaces cerebro-computadora implantables, mostró a través de su cuenta de X (ex Twitter) el video de un mono de 9 años que, literalmente, jugaba un videojuego telepáticamente usando un chip cerebral, basado en su investigación previa. En enero de este año, se hizo público que por primera vez se implantó un chip en el cerebro de un ser humano^{1,2}. Estos casos dan cuenta del rápido desarrollo de las denominadas neurotecnologías en animales y también en seres humanos, desconociéndose aún las dimensiones de su alcance y propiedad.

Tener acceso a conocer y modificar la información del cerebro parece sacado de una película de ciencia ficción. Lo cierto es que aquello ya es efectivo en cerebros de animales y parece sólo cuestión de tiempo que esta tecnología se aplique a seres humanos, aunque es de esperar una fuerte resistencia de grupos clínicos y de investigación por las repercusiones que esto pueda tener sobre los sujetos que fueran sometidos a aquello. El cerebro, en tanto órgano que posee diversas funciones esenciales para la vida, se puede estudiar a través del uso de tecnologías imagenológicas (como resonancia magnética y escáner) o electrofisiológicas (como electroencefalograma y polisomnografía), y además sus afecciones, enfermedades o cambios también pueden identificarse a través de la conducta de las personas.

Entender al cerebro como el órgano responsable de la toma de decisiones y la respuesta ante ciertos estímulos, nos permite comprender que analizar la conducta es una manera indirecta de estudiarlo. Visto así, comprendemos que la publicidad, la sociología y diversas especialidades que se dedican a comprender la conducta humana tienen exactamente ese objetivo. Por otro lado, tecnologías que nos muestran cambios fisiológicos del cerebro ante estímulos específicos, como el electroencefalograma, la resonancia magnética funcional, la ecografía Doppler transcraneal u otros dispositivos, están disponibles hace bastante tiempo. En estos casos se trata de elemento transcraneal o un

dispositivo de electrodos para detectar señales provenientes del cerebro. Sin embargo, en los últimos años se han desarrollado otras maneras de “estudiar” al cerebro: a partir de la conducta, los algoritmos de inteligencia artificial pueden establecer patrones de comportamiento y determinar acciones a seguir, como lo hizo la Deep Blue de IBM en los años ‘90 con el Ajedrez. Así también, tenemos a las inteligencias artificiales y a la biometría recabando estos datos para ejercitar el denominado “Sesgo de Confirmación”, es decir, la tendencia de las personas a favorecer la información que confirme sus propios presupuestos o hipótesis³, mediante la permanencia en pantalla o a través de visualizaciones, recurso que en Neuromarketing es muy utilizado.

Desarrollo Tecnológico y Neuroderechos

El desarrollo tecnológico ha proporcionado más y mejores herramientas en salud para el progreso de la humanidad, y sus aplicaciones concretas en el ámbito de las neurotecnologías son prometedoras. Por su parte, acceder a la información del cerebro amenaza con afectar la autonomía de las personas y provocar inequidades en una sociedad liberal donde los bienes se distribuyen de acuerdo a las directrices del mercado. Parece particularmente amenazante que un tercero acceda a información personal sensible, como nuestra postura política, las claves de nuestras cuentas bancarias o las ideas más profundas guardadas en un ámbito íntimo, no disponible normalmente para cualquiera.

A su vez, también preocupa quién será finalmente el dueño de toda la información registrada y quiénes tendrán acceso a ella, o qué tan vulnerable sea el sistema de almacenamiento que la contenga frente a un ciberataque con consecuencias desconocidas. Lo cierto es que, aunque en la práctica aún no se pueda acceder con dispositivos a información del cerebro en tanto patrones eléctricos o imagenológicos que puedan predecir o inducir comportamientos, o den cuenta de datos complejos, parece no ser necesario realizar aquello para controlar nuestra conducta y modificar nuestras

preferencias y hábitos, dado que esto ya es posible a través de algoritmos inteligencia artificial cuando se usa con este fin, por ejemplo con el despliegue de contenidos “personalizados” en las redes sociales.

En este contexto, se inició en nuestro país la discusión parlamentaria para ajustar el marco normativo a las nuevas exigencias que trae de la mano el desarrollo de nuevas tecnologías. En octubre de 2020 un grupo de senadores de diferentes sectores políticos presentó dos proyectos de ley. El primero consistió en una reforma del artículo 19, número 1°, de la Constitución, “para proteger la integridad y la indemnidad mental con relación al avance de las neurotecnologías”. Particularmente, establece como inciso segundo que “el desarrollo científico y tecnológico estará al servicio de las personas y se llevará a cabo con respeto a la vida y a la integridad física y psíquica. La ley regulará los requisitos, condiciones y restricciones para su utilización en las personas, debiendo resguardar especialmente la actividad cerebral, así como la información proveniente de ella”. Este proyecto se materializó en la Ley 21.383, publicada en octubre de 2021⁴, siendo así nuestro país, en palabras de *The Neuro Rights Foundation* el primer país del mundo en legislar sobre neurotecnologías que pueden “manipular la mente”⁵.

A fin de avanzar en la definición de los neuroderechos, este mismo grupo de parlamentarios promueve un segundo proyecto de ley⁶ que actualmente se encuentra en segundo trámite constitucional en la cámara de diputados, “sobre protección de los neuroderechos y la integridad mental, y el desarrollo de la investigación y las neurotecnologías”. La iniciativa busca regular el contenido de la reforma constitucional previamente mencionada, y tiene como “finalidad proteger la vida y la integridad física y psíquica de las personas en el desarrollo de las neurociencias, las neurotecnologías y sus aplicaciones clínicas”. En el artículo 2, este proyecto señala que “la libertad para llevar a cabo procedimientos propios de las neurociencias y para usar neurotecnologías tendrá siempre como límite los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana, reconocidos tanto por la Constitución Política de la República como por los tratados internacionales ratificados por Chile que se encuentren vigentes”. A su vez, este proyecto define los términos “datos neuronales” como “aquella información obtenida de las actividades de las neuronas de las personas, que contienen una representación de la actividad cerebral” y denomina “neurotecnologías” al “conjunto de dispositivos o instrumentos que permiten una conexión con el sistema nervioso central, para la lectura, el registro o la modificación de la actividad cerebral y de la información proveniente de ella”. Es especialmente relevante para el análisis que haremos en este documento, mencionar que en el artículo 8 de este

proyecto se señala que “por resolución fundada, la autoridad sanitaria podrá restringir o prohibir el uso de neurotecnologías, en razón de menoscabar derechos fundamentales, en casos tales como: (...) d) Que afectan negativamente la neuroplasticidad, especialmente, de niños, niñas y adolescentes”⁶.

Las iniciativas parlamentarias surgieron de la participación en el congreso Futuro 2020 del neurobiólogo Rafael Yuste, director del proyecto BRAIN que busca investigar el cerebro a través del avance de las neurotecnologías innovadoras. Ello motivó a un grupo de senadores para regular el uso y el acceso al desarrollo de las neurociencias y neurotecnologías, a partir de los denominados neuroderechos en la versión original del proyecto de ley, basados en las definiciones de *Neuro-Rights Foundation*⁷: derecho a la privacidad mental, derecho a la identidad y autonomía personal, derecho al libre albedrío y autodeterminación, derecho al acceso equitativo a la aumentación cognitiva y derecho a la protección de sesgos de algoritmos o procesos automatizados de toma de decisiones (tabla 1).

El aporte de esta propuesta legal es poner el tema en la discusión pública y favorecer una comprensión adecuada del significado del desarrollo de las neurotecnologías y su impacto sobre los seres humanos. Hasta ahora la reforma propuesta no ha avanzado en su trámite en la Cámara de Diputados desde marzo 2022, y contiene algunos elementos que merecen atención desde la perspectiva del desarrollo de la población pediátrica.

El proyecto de ley plantea una serie de conflictos, que buscaremos desarrollar aquí. En los artículos 4 y 5 se hace referencia al consentimiento informado en relación a su uso, planteando que para ser intervenido por neurotecnologías, las personas deben dar su consentimiento libre, previo e informado, con información de acuerdo a la evidencia disponible sobre los posibles efectos de la neurotecnología respectiva y, cuando corresponda, respecto de las normas de privacidad de datos neuronales.

La redacción actual del proyecto busca protegernos de amenazas que parecen plausibles en el futuro, pero que hoy no están presentes en la vida cotidiana de las personas. Sin embargo, no parece protegernos de amenazas que están en el día a día y que son capaces de modificar nuestra conducta, lo que es especialmente importante en el caso de los niños, niñas y adolescentes. Por último, es interesante constatar que las neurotecnologías de aumentación cognitiva hoy son parte de las indicaciones que entregamos diariamente a personas con condiciones neurológicas (como el trastorno por déficit atencional e hiperactividad). Si hoy se utiliza con fines de potenciación cognitiva en el mundo académico sin regulación, accediendo a ello por indicación de un médico, ¿debería existir un acceso equi-

Tabla 1. Definiciones de neuroderechos elaborada por *Neuro-Rights Foundation*⁷

Derecho a la privacidad mental	Cualquier neuro-información obtenida de la medición de la actividad neuronal debe mantenerse en privado. Si se almacena, debe existir el derecho a que se elimine a petición del sujeto. La venta, transferencia comercial y uso de datos neuronales deben estar estrictamente regulados.
Derecho a la identidad y autonomía personal	Se deben desarrollar límites para prohibir que la tecnología interrumpa el sentido de “sí mismo”. Cuando la neurotecnología conecta a las personas con redes digitales, podría desdibujar la línea entre la conciencia de una persona y los insumos tecnológicos externos.
Derecho al libre albedrío y autodeterminación	Las personas deben tener el control final sobre su propia toma de decisiones, sin manipulación desconocida de neurotecnologías externas.
Derecho al acceso equitativo a la aumentación cognitiva:	Corresponde a la capacidad de asegurar que los beneficios de la mejora en la capacidad sensorial o mental a través de neurotecnologías son distribuidas de manera justa en la población. Deberían establecerse directrices tanto a nivel internacional como nacional que regulen el uso de las neurotecnologías de mejora mental. Estas directrices deben basarse en el principio de justicia y garantizar la igualdad de acceso.
Derecho a la protección de sesgos de algoritmos o procesos automatizados de toma de decisiones	Las medidas contrarias para el combate del sesgo deberían ser la norma para los algoritmos de neurotecnología. El diseño del algoritmo debe incluir aportes de grupos de usuarios para abordar de manera fundamental el sesgo.

tativo a ello?, ¿qué rol juega la prescripción médica y cómo esta se ve condicionada?.

Por otro lado, el proyecto propone protección nueva ante una amenaza distinta a derechos fundamentales ya asegurados. Por ejemplo, el derecho a la integridad mental podría estar relacionado con el derecho a la integridad física y psíquica, sin que por el sólo hecho de tener acceso a la información del cerebro necesariamente se provoque una amenaza a la integridad mental.

Lo anterior supone una visión particularmente reduccionista de la actividad mental y, en consecuencia, de la experiencia consciente. De acuerdo a Francisco Varela⁸, la cognición no se constituiría únicamente de la información de nuestro cerebro, sino que involucra un cuerpo con varias habilidades sensorio-motrices, las que se alojan en un contexto biológico y cultural más amplio. La mente parece no ser sólo cerebro, ni materia, sino interacciones y procesos que no sólo tienen un correlato eléctrico o estructural, sino que frente a cualquier estado mental conviven propiedades físicas y propiedades mentales. En este sentido, López-Silva y Madrid⁹ señalan la necesidad de establecer una clara diferencia entre lo “mental” y lo puramente “cerebral”, espacio desde el cual emergería el concepto de neuroderecho, y que se ha definido como “el problema mente-cuerpo” en filosofía de la mente. Sin embargo, hasta la fecha no es del todo claro cómo la actividad del cerebro está causalmente relacionada con todas las propiedades de lo mental. De esta manera, el concepto de “neuroderecho” haría referencia a la protección de propiedades públicas de la experiencia mental humana, intentando conectar lo cerebral con lo mental

mediante el trazado de un mapa de circuitos y redes neuronales específicos que generaría nuestra actividad consciente, dando cuenta que el denominado “problema mente-cuerpo” no es sólo un mero ejercicio retórico y que a la luz del actual desarrollo tecnológico en lo referente a las neurotecnologías, la existencia de escenarios de control mental podría ocurrir en la realidad. Para estos autores, sería innecesario modificar la Constitución para alcanzar la protección de los neuroderechos, aunque sí les parecería necesario una ley que desarrolle los derechos y deberes asociados a los adelantos de la neurotecnología, planteando ideas generales útiles para la redacción de un proyecto de ley destinado a proteger los neuroderechos. Este desarrollo argumentativo parece estar en línea con las modificaciones que ha sufrido el proyecto de ley desde su versión original.

Otro aspecto a analizar es la existencia de amenazas actuales a la privacidad e integridad psíquica que este proyecto de ley busca proteger, pero de una manera diferente a legislar sobre los denominados “neuroderechos” en modo general o a través del uso de las neurotecnologías en tanto “conexiones” con el sistema nervioso central. Particularmente, el derecho a la protección frente a sesgos de algoritmos o procesos automatizados de toma de decisiones, pone de manifiesto el conflicto generado por el uso de internet y la protección de datos personales como aspecto particular y que requiere un análisis multidimensional. En él, mediante sistemas de algoritmos e inteligencia artificial, es factible modificar la conducta humana con distintos fines, usando información proporcionada por las propias personas que permite predecir patrones de comporta-

miento, realizar estrategias de marketing dirigido, exponer información privada e, incluso, datos sensibles. Hemos sido testigos de esto al enfrentarnos a nuestras redes sociales y como nos presenta “exactamente lo que queremos ver”. A su vez, mediante la utilización de datos digitales se puede estar expuesto accidentalmente a contenido inapropiado o ver afectada la propia seguridad financiera. Si bien el usuario da su consentimiento por aprobación, como en el caso de la aprobación de las *cookies* en diversos sitios en internet, esto tiende a darse en un plano muy general y no se tiene en cuenta las diferencias en el tipo de información que el usuario entrega en distintas áreas dentro de un mismo sitio. No parece razonable que la mera aprobación de las *cookies* sea en realidad un símil del consentimiento informado ante el uso de una neurotecnología.

Lo anterior requiere contar con la información necesaria para el ejercicio de la autonomía en la toma de decisiones, a fin de comprender las consecuencias de los patrones de navegación que las personas tienen en el uso de internet y qué tipo de información consienten en entregar en internet, o qué consecuencias puede tener para sí mismo el consumo de noticias o sitios web que pueden tener acceso a información privada. Esto es particularmente complejo en el caso de los niños, niñas y adolescentes, quienes de acuerdo a la denominada “doctrina del menor maduro”¹⁰ van progresivamente avanzando en su desarrollo moral, en simultáneo con el desarrollo de sus habilidades cognitivas y personalidad. De esta forma, constituyen un grupo que ve afectada su integridad física (en el sentido de su neurodesarrollo y los efectos cerebrales que tiene el uso de redes sociales y de algoritmos de entrega de contenidos) y psíquica (en cuanto a personalidad y conducta, con efectos relacionados al aislamiento social vinculado al uso de pantallas¹¹), de una forma que amenaza con provocar una mayor vulnerabilidad en cuanto a los datos digitales.

Tomando como referencia el artículo 8 letra D del proyecto de ley⁶, si reconocemos a los algoritmos de inteligencia artificial que subyacen al uso de redes sociales como neurotecnologías, la autoridad sanitaria debería considerar la prohibición de su uso ante la evidencia creciente de afección negativa sobre la neuroplasticidad de niños, niñas y adolescentes. Vale la pena preguntarse si la forma de proteger a los menores de estos riesgos es legislando sobre el uso de las neurotecnologías, o si aquello requiere un enfoque diferente.

Acá sería cuestionable si el uso de redes sociales, especialmente en los menores de edad, corresponde a una forma de expansión del sí mismo y un ejercicio de autonomía y emancipación en la materialización de preferencias y valores. Es necesario reflexionar sobre cómo entenderíamos el concepto de “libre albedrío” desde una perspectiva filosófica y no sólo desde una

visión occidentalizada sobre la autonomía y libertad de conciencia, incorporando además la perspectiva relacional del desarrollo de la autonomía en los niños.

De acuerdo a la Agencia Española de Protección de Datos¹², el acceso a contenido inapropiado puede tener numerosas consecuencias para los menores de edad, entre las que menciona daños emocionales y psicológicos debido al desarrollo de madurez y autoestima (que los sitúa como emocionalmente vulnerables), falsas creencias, desinformación y manipulación, desarrollo de conductas socialmente inapropiadas o peligrosas, daños a la salud física mediante promoción de conductas proclives a trastornos de la conducta alimentaria, conductas autolesivas o uso de drogas, e inclusión en grupos o comunidades nocivas, permitiendo contacto de niños con grupos racistas, violentos o extremistas, así como sectas religiosas o ideológicas. A su vez, la población pediátrica puede tener acceso a contenido inapropiado relacionado a conductas adictivas (sexo, juego o drogas) y sufrir las consecuencias de fraudes o estafas dirigidas a robar su dinero o información que resulta en pérdidas financieras directas. Recordemos que la adicción a internet, considerada actualmente patológica e incluida en los manuales de trastornos de salud mental, tiene un mayor impacto en adolescentes dadas las características de un cerebro en desarrollo, que en esta edad presenta diversos cambios relevantes para la vida adulta.

Parece no ser necesario que el dueño de Apple ponga un chip en nuestro cerebro para incentivarnos a comprar sus productos. Tampoco parece necesario que el presidente de un partido político lo haga para que votemos por su candidato. Bien saben de ello los dueños de Facebook, que en el año 2018 suspendieron la cuenta de Cambridge Analytica, una consultora que adquirió información de 50 millones de usuarios de esa red social para manipular psicológicamente a los votantes en las elecciones de EEUU de 2016, donde Donald Trump resultó electo presidente¹³. Es también relevante el surgimiento del denominado “chat GPT”, un sistema de inteligencia artificial que accede a grandes cantidades de datos y utiliza algoritmos para generar respuestas a preguntas y comentarios de manera automatizada, manteniendo conversaciones fluidas con usuarios. El lingüista Noam Chomsky considera que este es un plagio de alta tecnología, ya que su funcionamiento se basa en la copia de patrones lingüísticos y estructuras de conversación previamente existentes. Además, advierte que su uso podría tener consecuencias negativas en cuanto a la pérdida de originalidad y creatividad en el ámbito del lenguaje¹⁴. Podrían existir consecuencias para el aprendizaje en los estudiantes, quizás favoreciendo el desarrollo de otras competencias y habilidades académicas igualmente necesarias. El desarrollo de la inteligencia artificial ha mostrado

aportes relevantes en distintas áreas del conocimiento, si bien existen riesgos y amenazas actuales no reguladas.

Para comprender lo anterior desde una perspectiva más amplia, y no simplemente como un acuerdo entre privados, podemos tomar como referencia las ideas del filósofo Michel Foucault sobre las denominadas sociedades disciplinarias y de control¹⁵. La sociedad disciplinaria sería aquella sociedad en la cual el cuerpo social se configura a partir de una difusa red de dispositivos, operadores materiales del poder, técnicas, estrategias, aparatos, instituciones y formas de sujeción que producen y regulan costumbres, hábitos y prácticas productivas. La sociedad disciplinaria se pone en marcha a través del aseguramiento de la obediencia a sus reglas, procedimientos y mecanismos de inclusión y de exclusión, aseguramiento que se logra por medio de instituciones disciplinarias como la prisión, la fábrica, el asilo, el hospital, la universidad y la escuela, las cuales estructuran el terreno social y presentan lógicas adecuadas a la «razón» de la disciplina.

En la obra “Vigilar y Castigar”, Foucault analiza el ejercicio del poder¹⁶. El poder no se posee, funciona; no es una propiedad, ni una cosa, por lo cual no se puede aprehender ni conquistar; no se conquista, sino que es una estrategia. Tampoco es unívoco, ni es siempre igual ni se ejerce siempre de la misma manera, ni tiene continuidad; el poder es una red imbricada de relaciones estratégicas complejas, las cuales hay que seguir al detalle. El poder no está, pues, localizado, es un efecto de conjunto que invade todas las relaciones sociales. No se subordina a las estructuras económicas, no actúa por represión sino por normalización, por lo cual no se limita a la exclusión ni a la prohibición, ni se expresa ni está prioritariamente en la ley. El poder produce positivamente sujetos, discursos, saberes, verdades, realidades que penetran todos los nexos sociales, razón por la cual no está localizado, sino en multiplicidad de redes de poder en constante transformación, las cuales se conectan e interrelacionan. En este sentido, los algoritmos que subyacen a las redes sociales, mediante la utilización de inteligencia artificial, pueden ser extendidas como expresión del biopoder, en tanto espacio propicio para el ejercicio de un poder que parece no visualizarse a priori, pero que ejerce su influencia incluso al interior de nuestras casas, modificando nuestras dinámicas de relación y haciéndose de una infinidad de datos que nos hacen vulnerables y susceptibles al marketing y, por tanto, a un poder difuso que se expresa en la economía, en la política, en medicina, etc. Especialmente, si a través de estos dispositivos se establecen “saberes” y “verdades” relativas, que se basan en información incorrecta e inexacta, como es el caso de las *fake news* que abundan en las redes sociales. Estos sistemas parecen propicios para invisibilizar la efectiva

relación entre poder, saber y verdad, actuando sobre procesos de conjunto del ser humano como especie biológica, pasando así la vida biológica del ser humano, en términos de su influencia sobre las conexiones cerebrales de un cerebro en desarrollo, a ser parte del panorama de poder.

Si buscáramos proteger a la población pediátrica de los sesgos de algoritmos o procesos automatizados de toma de decisiones, en virtud de promover el pleno desarrollo de sus libertades individuales, parece necesario un marco normativo distinto de los neuroderechos como están planteados hoy o implica involucrar una amplia discusión entre diversos actores sobre cuáles son las amenazas reales en la actualidad. El problema surge al intentar juridificar valores y principios bioéticos tales como autonomía progresiva y menor maduro, y eso desde otro sistema normativo como el Derecho. Esto es especialmente controversial, dado que el concepto de la autonomía progresiva y la doctrina del menor maduro suponen valores intersubjetivos, es decir, abiertos a un diálogo colectivo que construya distintas definiciones relevantes ante la generación de un marco normativo. Por ejemplo, habría que definir el ámbito de acción de los Estados en la regulación de la coacción de terceros y la información a la cual se tiene acceso, así como la regulación del rol de los padres en la promoción de la autonomía y las restricciones al uso de internet y la entrega de datos digitales, o los eventuales beneficios (de haberlos) que significa el uso de medios digitales en diversos ámbitos, tales como nuevas formas de socialización y los fines educativos de distintos sitios y aplicaciones. En esta complejidad, un enfoque normativo desde el Derecho significa juridificar valores morales¹⁷, tales como la privacidad, la autonomía del menor maduro, el beneficio, entre otros.

Necesidad de un diálogo transdisciplinar en la protección de sujetos vulnerables

Un enfoque amplio y transdisciplinar en relación a la protección de datos en salud y, en el caso de la población pediátrica, a la protección de datos digitales en cuanto al desarrollo de su autonomía e integridad psíquica, puede entregarnos las herramientas necesarias para adaptarse en el tiempo al desarrollo biotecnológico, a nuevas formas de control de la conducta desde los sistemas de algoritmos e inteligencia artificial y en concordancia con la legislación vigente sobre la protección de datos personales.

La ley 19.628 que data de agosto de 1999¹⁸, sobre protección de datos de carácter personal, define como datos sensibles “aquellos datos personales que se refieren a las características físicas o morales de las personas o a hechos o circunstancias de su vida privada o

intimidad, tales como los hábitos personales, el origen racial, las ideologías y opiniones políticas, las creencias o convicciones religiosas, los estados de salud físicos o psíquicos y la vida sexual”. A su vez, en su artículo 4to señala que “el tratamiento de los datos personales sólo puede efectuarse cuando esta ley u otras disposiciones legales lo autoricen o el titular consienta expresamente en ello”. Entre las falencias en la protección de datos en Chile, se describe la obligación que tienen los individuos de recurrir a Tribunales civiles ordinarios de justicia al momento de hacer efectivo su derecho a acceder, rectificar, oponerse o cancelar el tratamiento de sus datos personales. Lo anterior, dada la complejidad que significa para el ciudadano común contratar un abogado y acceder a su defensa, siembra un manto de impunidad sobre el tratamiento ilegítimo de los datos personales de quienes viven en Chile.

Dada la complejidad de los datos digitales y la necesidad de un organismo que vele por el derecho a la protección de datos personales, se han descrito diversas estrategias para enfrentarlo. Derechos Digitales, una organización de alcance latinoamericano sin fines de lucro¹⁹, ha participado en distintos proyectos de reforma de la ley 19.628, promoviendo un modelo similar al que dio origen a la Agencia Española de Protección de Datos, que cuenta con independencia de otros organismos públicos para poder ejercer su labor de fiscalización sin presiones políticas externas y cuyas decisiones respondan a estándares profesionales. De acuerdo a lo que ellos señalan, la creación de una nueva institucionalidad es esencial para la protección de las personas, aunque esto signifique una inversión económica importante.

Entender la actividad neuronal o la estructura del cerebro como un sinónimo suficiente de “la mente”, parece una perspectiva reduccionista de preguntas que son, en sí mismas, filosóficas. En su esencia, el proyecto de ley demuestra una forma de abordar los problemas desde una mirada parcial, materialista y vanguardista postmoderna, sin un efecto concreto sobre problemas reales actuales que están ocurriendo diariamente. Habría que preguntarse si este síntoma también está presente en el mundo de la academia o en la sociedad en general. Estamos llenos de artículos científicos que no tienen un valor social relevante y que dan cuenta de una falta de integración del conocimiento en espacios de deliberación que favorezcan un análisis inter y transdisciplinar. Se requiere promover y profundizar la generación de espacios de encuentro para el desarrollo del conocimiento, de las ciencias, de las humanidades,

y la creación y la innovación en contextos de complejidad.

El desarrollo tecnológico y el surgimiento de herramientas tales como la inteligencia artificial y dispositivos de interfase cerebro-computadora plantea una complejidad ante la cual se hace necesario reflexionar sobre la moralidad de estas intervenciones, el riesgo de la utilización de estos sistemas sobre poblaciones vulnerables y las estrategias implementadas para su protección efectiva. Aquello exige analizar los problemas en forma interdisciplinaria y favorecer un espacio de deliberación que tenga en cuenta a los niños, niñas y adolescentes. El reciente surgimiento de la legislación sobre ciberseguridad y la creación del consejo Multisectorial sobre Ciberseguridad²⁰, es un ejemplo de iniciativas que podrían proporcionar un escenario de participación en la cual plantear la necesaria protección de los menores ante el impacto negativo de las redes sociales y los sesgos de inteligencia artificial, en términos biológicos, cognitivos y sociales¹¹.

Conclusiones

El proyecto de ley sobre protección de los neuroderechos en la práctica supone la protección de derechos fundamentales ya asegurados ante nuevas amenazas, relacionadas con el avance de las neurotecnologías y su influencia sobre la indemnidad mental. Sin embargo, existen otras tecnologías tales como los sistemas de algoritmos e inteligencia artificial que pueden modificar la conducta de los individuos sin tener una conexión material con el cerebro, afectando la integridad física y psíquica de las personas, que no están siendo suficientemente abordados por la actual propuesta legislativa. Esto es particularmente relevante en poblaciones vulnerables tales como los niños, niñas y adolescentes, quienes se ven particularmente afectados en su salud mental e integridad ante los vacíos en nuestro marco legal sobre la protección de datos personales. Parece urgente incorporar una mirada transdisciplinar en el desarrollo del pensamiento que favorezca analizar problemas complejos desde múltiples miradas, incluyendo la de las Sociedades Científicas relacionadas con el cuidado y protección de la población pediátrica.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Musk E Neuralink. An Integrated Brain-Machine Interface Platform With Thousands of Channels. *J Med Internet Res*. 2019;21(10):e16194. doi: 10.2196/16194. PMID: 31642810; PMCID: PMC6914248.
2. BBC Mundo. Elon Musk anuncia el primer implante de un chip de su compañía Neuralink en el cerebro de un humano. 30 de enero de 2024. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/articulos/c88ny5dgzjno>
3. Oswald M, Grosjean S. Confirmation Bias, en Pohl, Rüdiger F., ed., *Cognitive Illusions: A Handbook on Fallacies and Biases in Thinking, Judgement and Memory*, Hove, UK: Psychology Press 2004;79-96.
4. Ley 21383, modifica la carta fundamental para establecer el desarrollo científico y tecnológico al servicio de las personas. Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, República de Chile. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166983&tipoVersion=0> (visitado el 17 de enero 2024).
5. The Neurorights Foundation. Disponible en: <https://neurorightsfoundation.org/chile>
6. Proyecto de Ley sobre protección de los neuroderechos y la integridad mental, y el desarrollo de la investigación y las neurotecnologías. Etapa segundo trámite constitucional, Comisión de desafíos del futuro, ciencia, tecnología e innovación, Cámara del Senado, República de Chile. Disponible en: <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=14385&prmBOLETIN=13828-19> (visitado el 17 de enero 2024).
7. Baselga-Garriga C, Rodríguez P, Yuste R. Neuro Rights: A Human Rights Solution to Ethical Issues of Neurotechnologies. In: López-Silva, P., Valera, L. (eds) *Protecting the Mind. Ethics of Science and Technology Assessment*. Springer, Cham. 2022;49. https://doi.org/10.1007/978-3-030-94032-4_13
8. Ojeda C. Francisco Varela y las ciencias cognitivas. *Rev Chil Neuro-Psiquiat*. 2001;39(4):286-95. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272001000400004>
9. López-Silva P, Madrid R. Sobre la conveniencia de incluir los neuroderechos en la constitución o en la ley. *Revista chilena de Derecho y Tecnología*. 2021;10(1):53-76. <https://www.scielo.cl/pdf/rchdt/v10n1/0719-2584-rchdt-10-1-00053.pdf>
10. Gracia D, Jarabo Y, Martín N, et al. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:179-90. ISSN 0025-7753, [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)72054-4](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72054-4).
11. Small G, Lee J, Kaufman A, et al. Brain health consequences of digital technology use. *Dialogues Clin Neurosci*. 2020;22(2):179-87.
12. Protection of minors on the Internet. Avoid the inappropriate content by preserving their privacy. Agencia Española de Protección de Datos, Febrero de 2020.
13. BBC Mundo. 5 claves para entender el escándalo de Cambridge Analytica que hizo que Facebook perdiera US\$37000 millones en un día. 21 de marzo de 2018. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-43472797>
14. Canseco A. Noam Chomsky: Chat GPT es un plagio de alta tecnología. Publicado on line el 20 de enero 2023. Disponible en: <https://www.notaantropologica.com/noam-chomsky-chat-gpt-es-plagio-de-alta-tecnologia/> (visitado 17 de enero 2024)
15. Gómez Villar A. Los dispositivos de la sociedad de control y el exceso de subjetividad. *Ideas y Valores*. 2021;69(174):35-8.
16. Giraldo Díaz R. Poder y resistencia en Michel Foucault. *Tabula Rasa* 2006;4:103-22.
17. Lecaros J, Valdés E. Bioética y bioderecho: Convergencias y divergencias. Capítulo del libro *Bioderecho para el siglo XXI* (en prensa).
18. Ley N° 19.628 sobre protección de la vida privada, 1999. Ministerio Secretaría General de la Presidencia, República de Chile. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=141599>
19. Canales MP, Viollie P. Chile necesita una regulación de protección de datos con dientes. Publicado el 12 de Julio de 2019, *Derechos digitales*. Disponible en: <https://www.derechosdigitales.org/13443/proteccion-de-datos-con-dientes/>
20. República de Chile, Cámara del Senado. A ley nuevo marco legal sobre ciberseguridad e infraestructura crítica de la información. 12 de diciembre de 2023. Disponible en: <https://www.senado.cl/a-ley-nuevo-marco-legal-sobre-ciberseguridad-e-infraestructura-critica>