

SINGULARES

Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional

Albert Cortina y Miquel-Àngel Serra (ed.)

Ediciones Internacionales Universitarias (EIUNSA).

INDICE GENERAL

PRESENTACIÓN

Teodoro Sánchez-Ávila Sánchez-Migallón
Presidente de la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno

PROLOGO

Anna Vives y Marc Vives
Fundación Itinerarium

INTRODUCCIÓN

Albert Cortina y Miquel-Àngel Serra
Coordinadores del libro

PARTE I.

DIVERSIDAD FUNCIONAL, CAPACIDADES AUMENTADAS Y MEJORAMIENTO HUMANO

- 1. DIVERSIDAD FUNCIONAL Y CAPACIDADES AUMENTADAS BIOTECNOLÓGICAMENTE**
Una visión desde el humanismo integrador y avanzado
Albert Cortina
- 2. TECNOLOGÍAS EMERGENTES PARA USO CLINICO: EDICIÓN DEL GENOMA HUMANO**
Decisiones en el presente e impacto en las generaciones futuras
Miquel-Àngel Serra
- 3. INTEGRACIÓN COGNITIVA, MEJORAMIENTO HUMANO Y TRANSHUMANISMO**
Lluc Torcal
- 4. ALTA CAPACIDAD INTELECTUAL Y EDUCACIÓN INCLUSIVA**
Sylvia Sastre

PARTE II.

TECNOLOGÍA, CAPACIDADES AUMENTADAS Y DISCAPACIDAD FÍSICA Y/O SENSORIAL

- 1. INTERFACES CEREBRALES PARA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD**
Ricardo Chavarriaga y José del R. Millán

2. **TECNOLOGÍAS DISRUPTIVAS PARA LA REHABILITACIÓN DEL FUTURO**
José M. Tormos
3. **CIENCIA, TECNOLOGÍA Y HUMANISMO**
El nuevo paradigma de las organizaciones sociales
Ignacio Aizpún
4. **DE LOS JUEGOS PARALÍMPICOS A LOS JUEGOS DE ¿"SUPERHOMBRES"?**
Una reflexión sobre las capacidades aumentadas de las personas con diversidad funcional
Luis Leardy

PARTE III.

NEUROCIENCIA, CAPACIDADES AUMENTADAS Y DISCAPACIDAD INTELLECTUAL O COGNITIVA

1. **NEUROCIENCIA, TECNOLOGÍAS EMERGENTES Y DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**
Jesús Flórez
2. **NUEVAS ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS PARA TRATAR PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**
Mara Dierssen
3. **ÉTICA APLICADA A LAS TECNOLOGÍAS EMERGENTES EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**
José Ramón Amor Pan
4. **LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN UN CONTEXTO DE REVOLUCIÓN TECNOLÓGICA**
Jordi Costa

PARTE IV.

PROYECTOS INNOVADORES

Utilización de las tecnologías emergentes para mejorar las capacidades y la inclusión las personas con diversidad funcional

1. **ViveLibre**
Servicio inteligente para potenciar la autonomía personal

ATAM y Telefónica
2. **Áppside**
Inclusión cultural a través de aplicaciones de guiado accesibles

Fundación Orange, GVAM Guías Interactivas S.L. (GVAM) y Asociación por la Cultura, la Innovación y la Accesibilidad (CULTIVAE)

3. Roboautism

Desarrollo emocional-social de niños con TEA mediante robótica de LEGO y KIBO

Center for Engineering Education and Outreach (CEEEO). Tufts University (Boston) y Centro Ann Sullivan Panamá (CASSPAN)

4. Tiny Tap

Escuela inclusiva, plataforma digital y aplicaciones educativas

Fundación Aspasim y Tiny Tap Ltd.

5. AutonoMe

Análisis y registro del estado emocional de personas con altos niveles de dependencia

Fundación Ave María, Instituto de Robótica para la Dependencia, Fundación “la Caixa” y Fundación Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge

6. Lavandería adaptada

Creación de empleos inclusivos para personas con discapacidad

Instituto de Robótica para la Dependencia, Fundación Ave María, Catalunya Caixa (Grupo BBVA), Universidad Rovira i Virgili, Robotnik y Girbau

7. Bucle magnético

Accesibilidad a la programación musical para personas con discapacidad auditiva

Gran Teatro del Liceo, FIAPAS, Fundación ONCE, Fundación Vodafone, Fundación La Caixa y Federación ACAPPS

8. Barcelona Òpera Accés

Audiodescripción de las óperas para personas con discapacidad visual

Gran Teatro del Liceo, S-DOS y Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

9. 4D Health

De la simulación en salud a la atención personal del paciente

Àuria Grup, Centro de simulación 4D Health y Ayuntamiento de Igualada

10. Sumando capacidades

Elementos tecnológicos vinculados al territorio con finalidades educativas

Itinerarium y Fundación Itinerarium

11. # ASpaceNet

Tecnología de apoyo y comunicación para las personas con parálisis cerebral

Confederación ASpace y Fundación Vodafone España

12. Epsilon

Plataforma de servicios de apoyo a las personas con discapacidad y patologías neurodegenerativas

ATAM, España; European Society of Telemedicine, Paris (Francia); Fundación Ingeniería Biomédica y Tecnologías Sanitarias (FIBYTS), España; Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas (Neuroalianza), España; European Federation of Neurological Associations (EFNA), Bruselas (Bélgica); Universidad de Sevilla, España; Fundación Champalimaud, Lisboa (Portugal); Universidad Católica San Antonio (UCAM), Murcia (España); Next Limit Technologies, España

13. Hyper

Restauración tecnológica de las funciones motrices y sensoriales en personas con una lesión medular parcial o total

Grupo de neuro-rehabilitación del Instituto Cajal (CSIC) y Grupo de función sensitivomotora del Hospital nacional de paraplégicos de Toledo

EPÍLOGO

Albert Cortina y Miquel-Àngel Serra

BIBLIOGRAFIA

AUTORES

PRESENTACIÓN

En la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno entendemos el desarrollo integral de la persona a través de una adecuada relación con la naturaleza, el progreso de la investigación científica y la formación de la juventud.

Es indudable que el progreso científico y tecnológico ha supuesto un desarrollo sin precedentes de la humanidad. Según el Informe de Desarrollo Humano de la ONU de 2015 “el número de personas que viven en desarrollo humano bajo disminuyó de 3.000 millones en 1990 a algo más de 1.000 millones en 2014. Entre 1990 y 2015, la pobreza económica en las regiones de países en desarrollo disminuyó en más de dos terceras partes. El número de personas en situación de pobreza extrema en todo el mundo se redujo de 1.900 a 836 millones, pese a que la población mundial aumentó de 5.300 a 7.300 millones”.

Sin embargo, no podemos olvidar que, como decía Claude Levi-Strauss, “la ciencia sola no es capaz de responder todas las preguntas y, pese a su desarrollo, jamás lo será”. Por eso, desde nuestra Fundación, junto a la financiación de proyectos de investigación científica en el campo de la Neurociencia y el Medio Ambiente, estamos abriendo un espacio de reflexión sobre las raíces antropológicas del desarrollo científico-técnico y sus implicaciones éticas.

En esta línea, uno de nuestros primeros pasos fue la creación de una Cátedra de Ética Ambiental con la Universidad de Alcalá para promover la investigación y educación sobre las raíces éticas y morales de la conservación ambiental. Pero la importancia de la reflexión ética se manifiesta especialmente cuando se observa el avance de las llamadas tecnologías emergentes: ingeniería genética, nanotecnología, biotecnología, inteligencia artificial, robótica, neurociencia, etc. Todas ellas nos abren posibilidades prometedoras para el desarrollo pero también plantean desafíos éticos para el futuro de las capacidades humanas.

Para debatir sobre esos desafíos y plantear propuestas acordes con la dignidad de la persona, nuestra fundación ha comenzado una serie de iniciativas de alta divulgación, con la colaboración de los expertos Albert Cortina y Miguel Ángel Serra. Así, en 2015, organizamos un curso en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo sobre la Singularidad Tecnológica, el Mejoramiento Humano y la Neuroeducación, que dio lugar al libro “Humanidad Infinita. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes”.

El libro que tiene en sus manos “Singulares. Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional” es también el resultado de un Seminario que celebramos en nuestra sede este año, con el mismo título. Su objetivo es abrir un diálogo sobre cómo aprovechar el progreso científico-tecnológico para favorecer la inclusividad desde la singularidad y la igualdad desde la diversidad y la vulnerabilidad de las personas.

Quiero agradecer a los directores del curso y editores del libro su iniciativa y su trabajo para hacer posible esta obra colectiva. También agradezco a todos los autores su contribución de gran altura científica e interés humano. Además, me gustaría destacar la colaboración de los responsables de los proyectos innovadores en los que la utilización de las tecnologías emergentes mejora la inclusión de las personas con diversidad funcional.

Espero que este libro anime a los lectores a participar en el gran proyecto de mejorar no sólo la humanidad sino la vida de cada uno de los seres humanos, singulares y diversos.

Teodoro Sánchez-Ávila Sánchez-Migallón

Presidente de la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno

PRÓLOGO

Sumando capacidades

El paro no hace más que subir, el medio ambiente sufre enormemente los efectos de la crisis, los inmigrantes y refugiados no tienen espacio en un mundo global que se dice que es de todos/as. Unos quieren independizarse y otros unirse. Hay gente rica, cada vez más, y pobre, también cada vez más. Parece que estamos tirando del mundo cada uno en una dirección diferente y en lugar de ser una superficie única y indisoluble, esté a punto de explotar por los aires.

Anna y yo somos por encima de todo de actitud optimista. Cuando Anna, con Síndrome de Down, no tenía trabajo, tras una mala experiencia en un supermercado donde nadie la ayudaba, decidimos apostar por crear su tipografía. Y apostamos al cien por cien. Sin contemplar la opción de que no saldría o que sería imposible. Los dos creíamos y llegamos hasta el final. Lo hicimos ayudándonos, sumando capacidades también con otras personas del equipo, con una filosofía muy clara: queríamos crear una letra que mostrara el trabajo en equipo. Los trazos de Anna con el apoyo de otras personas. Queríamos promover este mensaje en el mundo.

Todo lo que vivimos o sentimos tiene relación con los demás. Especialmente si hablamos de la felicidad. Sólo somos felices compartiendo. ¿No os ha pasado nunca sentir os mejor haciendo un regalo que recibiendo?

Con la tipografía creada, había que dar a conocer el mensaje. Podía parecer difícil pero si otras entidades también se hacían suya la filosofía, el sumando capacidades, resultaría más fácil. El Barça lo hizo en el Gamper de 2013, con Messi haciendo un gol con la letra de Anna, Jorge Lorenzo llevó la letra en el casco y subió a Anna a lo más alto del podio de Montmeló para reivindicar las capacidades del colectivo, Geox nos pide diseños, River Plate nos hizo ir a Buenos Aires para que sus jugadores salieran al Monumental con la tipografía social. Hemos vivido experiencias mágicas, únicas, algunas seguramente que ni en sueños las hubiéramos podido imaginar. Pero no ha sido gracias a nosotros. Ha sido gracias a los otros y a nosotros. A la suma de capacidades. A la suma de personas. A filosofías positivas que se conectan. Sólo así, con la confianza entre personas, podemos hacer un mundo mejor y más justo para todos/as. En la Fundación *Itinerarium* Anna y chicos y chicas con necesidades especiales, a través de una metodología que hemos creado llamada *Inclusive Football* son ellos y ellas, las personas con necesidades especiales, las que ponen a prueba las habilidades futbolísticas de los alevines del Barça. Sí, les hacen tapar los ojos y los guían con la pelota, haciéndolos poner por primera vez en la piel de una persona ciega. Una acción que les ayuda a incrementar su empatía en una edad clave para su buen desarrollo como personas. En efecto, ellos y ellas, las personas con necesidades especiales, con su sinceridad, pureza, optimismo, y el vivir la vida sin filtros, resulta que son los que nos dan lecciones a todos los demás. No viven en el mundo del poder o del dinero. Les da igual eso. Y por ese motivo nos transmiten el amor auténtico y consejos que siempre son muy interesantes y valiosos. ¿Por qué no convivimos más

con ellos y ellas si son las soluciones a nuestros problemas? ¿Por qué sólo un cinco por ciento de todos ellos y ellas tienen un trabajo de forma regular? ¿No han pensado las empresas que quizás ayudarían a que hubiera un mejor ambiente de trabajo, en que los pensamientos de los trabajadores/as fueran más efectivos o simplemente trabajaran más felices? Os hacemos una pregunta para reflexionarlo. Si hubiera una sequía enorme y nos quedásemos sin agua en el mundo ¿qué elegiríais: un objeto material como es el dinero o agua para beber?

Y es que, ¿alguien piensa realmente que no tiene una discapacidad y lo hace todo perfecto? Yo por ejemplo llevo lentillas y Anna lleva un aparato para oír mejor. Precisamente en la imperfección está el margen de mejora que tenemos todos y todas cada día.

Y acabamos con un apunte. Otra pregunta que os hacemos: ¿Y si aparte de sumar personas añadimos tecnología?

Entonces sí que podemos llegar a pensar que el objetivo se acerca a la perfección casi total. Tenemos una amiga, Luz Rello, recientemente premiada con el Premio Princesa de Girona, que lleva años estudiando la dislexia en edad infantil. Hay niños y niñas que les cuesta leer y escribir, y gracias a la inteligencia artificial, la investigación multidisciplinar y la tecnología, hoy en día es posible detectarla y reconducir la situación de muchos niños y niñas a los que se les etiquetaba de “incapaces”. La tecnología ayuda de forma extraordinaria a la inclusión. La tecnología nos une. La tecnología nos hace mejores. Ahora bien, si es una tecnología que se usa en beneficio propio puede acabar con nosotros. Creémosla para que sirva para todos. Desarrollemos tecnología inclusiva.

Anna Vives y Marc Vives, Fundación Itinerarium

INTRODUCCIÓN

Que seamos seres en crecimiento, en “evolución”, con anhelos de mejoramiento y de perfección, ¿implica necesariamente que debamos superar lo humano? Con esta pregunta empieza Lluç Torcal su capítulo en este libro, y con la misma pregunta iniciamos también nosotros la introducción.

Y es que una nueva ideología - el transhumanismo- está emergiendo con fuerza en los albores del siglo XXI. En palabras del filósofo y teólogo Francesc Torralba, los teóricos y divulgadores de este movimiento consideran que la introducción de las nuevas biotecnologías en el seno de la condición humana puede representar una mejora cualitativa de la vida de las personas, la emergencia de un nuevo tipo de seres que ya no podrán denominarse humanos, sino más bien posthumanos y el nacimiento de una sociedad radicalmente distinta basada en una nueva humanidad. En opinión de Torralba, “el que está latente no es solamente el papel de la tecnología en nuestro mundo, sino la misma identidad de la persona y el horizonte de futuro colectivo”.

La ideología trashumanista parte del postulado que el poder de la tecnología será exponencial y disruptivo y que este potencial no solo está transformando ya actualmente el entorno natural y la biosfera más allá de los límites hasta ahora conocidos, sino que la convergencia de estas tecnologías emergentes (nanotecnología, biotecnología, tecnologías de la información y de la comunicación, cognotecnología, inteligencia artificial, robótica, neurociencia...) tiene la capacidad para transformar tan completamente la condición y la naturaleza humana que nos llevará a la adquisición por parte de las personas de unas capacidades aumentadas, de unas alteraciones y “mejoras” en el cuerpo físico y en las dimensiones cognitivas e interiores de la persona (la inteligencia, la creatividad, la memoria, la emotividad...) que abrirán unas posibilidades evolutivas jamás conocidas por la humanidad.

En el supuesto de implementarse una ideología de esta naturaleza, sin tener en cuenta los componentes científicos, éticos y espirituales que están en la base del conocimiento, de los valores y de la trascendencia de nuestra existencia, se podría generar una grave fractura en la sociedad, todavía más profunda que la causada por las desigualdades derivadas de la presente crisis espiritual, ética, ambiental, económica, política y social. Una nueva forma de segregación y exclusión por motivos de la aceptación o no de las “mejoras” y del aumento artificial o sintético de nuestras capacidades físicas y cognitivas a partir de la implementación e integración de dichas tecnologías emergentes en nuestro cuerpo y mente para superar los límites, las vulnerabilidades y las imperfecciones de todo ser humano, bajo la promesa de podernos diseñar tecnológicamente como individuos y como especie para ser “mejores”.

En este contexto general, donde se plantea que los límites ya no van a existir, el tema de las altas capacidades, las capacidades comunes y las discapacidades en una sociedad integrada por individuos diversos, cobra una relevancia que en el presente libro queremos desarrollar desde una visión ética de la inclusión para todas las

personas – en situación o no de discapacidad, con o sin necesidades especiales de apoyo - que resultamos ser exclusivas, diversas y SINGULARES.

Para abordar todo este debate científico, ético y social, se llevó a cabo el seminario “Singulares. Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional” los días 5 y 6 de mayo de 2016 en la sede de la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno.

El seminario se estructuró en dos jornadas que abarcaron los tres temas principales del encuentro. En primer lugar, la relación entre la diversidad funcional, las capacidades aumentadas y el mejoramiento humano; en segundo lugar, la relación entre tecnología, capacidades aumentadas y discapacidad física y sensorial; y finalmente, en tercer lugar, la relación entre neurociencia, capacidades aumentadas y discapacidad intelectual. Expertos de estos tres ámbitos expusieron el estado actual de dichos temas y nos acercaron al futuro inmediato que se avecina.

La parte inicial de este libro se refiere a la primera sesión del seminario y está centrada en la relación entre los conceptos de diversidad funcional, mejoramiento humano y capacidades aumentadas y se abre con la intervención de Albert Cortina, abogado y urbanista, Director del Estudio DTUM (Sant Cugat del Vallès) especialista en ética aplicada al urbanismo, a la ordenación del territorio y al ambiente, y consultor en gobernanza e innovación social, quien, partiendo de la noción central de persona enuncia algunas ideas generales con el objetivo de enmarcar los distintos temas que se irán abordando pormenorizadamente en los siguientes capítulos. En primer lugar, su reflexión se centra en la conexión entre diversidad funcional y proyecto personal de vida, para desarrollar con posterioridad los postulados básicos de la ideología transhumanista frente a la cosmovisión del humanismo integrador y avanzado respecto al aumento de las capacidades y el proyecto humano, enumerando finalmente algunos de los aspectos éticos derivados de las tecnologías emergentes que deberían tenerse en cuenta si queremos construir en el futuro una sociedad capacitadora e incluyente. A continuación, Miquel-Àngel Serra, biólogo y gestor científico, que trabaja en neurociencias en la Universidad Pompeu Fabra (Barcelona), presenta de forma sintética las diversas tecnologías emergentes para uso clínico, con especial referencia a la edición del genoma humano, señalando cómo las decisiones en el presente tendrán un impacto en las generaciones futuras. Serra afirma en su artículo que una sociedad verdaderamente madura debe caracterizarse por la capacidad de inclusión de todos sus miembros, sea cual sea su condición o estado de salud. Es indudable que el advenimiento de la revolución tecnológica puede facilitar en gran manera tal inclusión, así como la mejora de la cantidad y calidad de vida de los seres humanos. No obstante, el autor se pregunta si una hiper-tecnologización de la medicina y una utilización indiscriminada de la misma es necesaria o conveniente, así como si el individuo puede rechazarla para mantenerse en su estado natural, sin que esto suponga o pueda suponer su exclusión de la sociedad del futuro.

Lluc Torcal, monje de Poblet, doctor en Filosofía, licenciado en Física y en Teología, y que desarrolla su labor como Procurador General de la Orden Cisterciense en Roma, inicia su capítulo con esta pregunta: *¿Que seamos seres en crecimiento, en “evolución”, con anhelos de mejoramiento, implica necesariamente que debemos*

superar lo humano?, para posteriormente desarrollar la idea de que sólo una forma de entender el crecimiento humano desde una óptica integral, una antropología que pueda integrar todo lo humano, tanto personal, en todas sus dimensiones, como social, puede estar en la base de un auténtico crecimiento humano, de un auténtico mejoramiento completo, pleno, integral, e inclusivo. Para cerrar este primer bloque, Sylvia Sastre, catedrática de Psicología Evolutiva y de la Educación y Directora del Departamento de Ciencias de la Educación en la Universidad de La Rioja, nos presenta un nuevo paradigma interdisciplinar, multidimensional, neuropsicológico y de desarrollo, que cambia el foco de interés desde quién es la persona con alta capacidad hacia cómo funciona su mente. Sastre nos hace conscientes de la responsabilidad, no solo de implementar iniciativas educativas para potenciar el desarrollo de la alta capacidad, sino de que estas sean eficaces, inclusivas, equitativas y éticas, es decir, que la Educación sea un medio que garantice la plena expresión de las potencialidades de la persona.

La segunda parte, referida a la sesión del seminario dedicada a la tecnología, las altas capacidades y la discapacidad física y/o sensorial, se inicia con el capítulo de Ricardo Chavarriaga, doctor en Informática (Neurociencia Computacional) e investigador permanente en la *École Polytechnique Fédérale de Lausanne* (EPFL) en Suiza y experto en interfaces cerebrales y en la interacción multimodal humano-máquina, que junto con José del R. Millán, doctor en Informática, neuroingeniero y profesor de la cátedra *Defitech* en *Brain-Machine Interface* del Centro de Neuroprótesis de la *École Polytechnique Fédérale de Lausanne* (EPFL) en Suiza, y cuya actividad de investigación traslacional se centra sobre cómo integrar las interfaces cerebrales en el ámbito clínico y en la vida cotidiana, nos muestran como los avances en ingeniería biomédica e informática han permitido el desarrollo de múltiples prototipos que confirman la posibilidad de controlar de manera fiable dispositivos complejos a partir de la actividad neuronal. Los profesores Chavarriaga y Millán apoyan la idea de usar estos sistemas como soluciones de asistencia o rehabilitación con personas en situación de discapacidad. Sin embargo, a pesar de importantes logros la posibilidad de utilizar estos sistemas en la vida diaria de manera autónoma presenta varios retos que aún deben ser superados. De este modo, se investiga para que los sistemas de asistencia tecnológica sean capaces de utilizar diferentes formas de interacción, permitiendo y promoviendo que la persona utilice la totalidad de sus capacidades.

Por su parte, el doctor en medicina y coordinador de investigación del Instituto Guttmann, José M. Tormos, hace un recorrido sobre las tecnologías disruptivas para la rehabilitación del futuro, centrándose sobre algunas de ellas, como por ejemplo: la neurorrehabilitación; la realidad virtual para inducir una ilusión visual sobre el resultado de la acción realizada por el paciente, convirtiendo los intentos en éxitos, para potenciar así el componente emocional en la recuperación de la función; los exoesqueletos motorizados para asistencia a la deambulación; la rehabilitación neuropsicológica; la telerrehabilitación cognitiva que combina la terapia tradicional con las más modernas tecnologías de la información y la comunicación para proporcionar apoyo, evaluación y tratamiento cognitivo a individuos con discapacidad, constituyendo un subcomponente del campo de la telemedicina; la bioinformática y la informática médica; la utilización de las ventajas que ofrece el Internet de las cosas, para monitorizar la interacción de las personas con su entorno, en tiempo real, y poder

ofrecerles información con valor terapéutico, de manera automática, monitorizada, e interactiva; la neuroregeneración y la interacción cerebro-ordenador para la recuperación de la autonomía perdida.

El capítulo sobre ciencia, tecnología y humanismo de Ignacio Aizpún, emprendedor social y promotor de proyectos de innovación en el campo de la atención a personas vulnerables y director general de ATAM-ViveLibre, nos sitúa ante la emergencia de un nuevo paradigma de las organizaciones sociales, dado que el efecto inmediato de la sociedad interconectada es el incremento radical, exponencial y acelerado de la complejidad. La tecnología ya no es una extensión de la mano del hombre sino de su cerebro y por ello nos estamos convirtiendo progresivamente en nodos de una supra-red, de un gran organismo social e interconectado. Aizpún señala, de forma perspicaz, que nuestra interpretación del hecho de la discapacidad se alterará profundamente y que en nuestra mano está que la singularidad tecnológica contribuya a un humano singular, único, más diverso y libre. Finalmente, Luis Leardy, Director de Comunicaciones y Relaciones Externas del Comité Paralímpico Español, nadador con cuatro medallas y licenciado en Ciencias de la Información, reflexiona sobre las capacidades aumentadas de las personas con diversidad funcional en un capítulo en el que hace un recorrido de los Juegos Paralímpicos a los Juegos de ¿"Superhombres"? Leardy señala que a lo largo de estos últimos años, se han ido produciendo grandes avances en el campo de la investigación y la utilización de tecnologías emergentes aplicadas al deporte paralímpico. Estas innovaciones han mejorado enormemente el alto rendimiento de los atletas, permitiéndoles desarrollar sus capacidades en las mejores condiciones posibles. Y en muchas ocasiones, estos avances pensados inicialmente para los deportistas paralímpicos han terminado teniendo influencia en la vida de otros deportistas, en la vida de las personas con discapacidad en general o, incluso, en la vida del resto de ciudadanos. Leardy apunta que ante el vertiginoso desarrollo de todas las tecnologías, podríamos encontrarnos en las próximas décadas con una competición en la que las prestaciones de estos elementos tecnológicos fueran realmente espectaculares, aunque él cree que esta modalidad de Juegos Olímpicos Biónicos todavía tardará en llegar y, personalmente, apuesta por un deporte inclusivo en general, aunque para la alta competición cree que es mejor que los Juegos Paralímpicos sigan existiendo de forma independiente de los Juegos Olímpicos.

En la tercera parte del presente libro, que abarca las ponencias de la sesión del seminario dedicadas a la neurociencia, las capacidades aumentadas y la discapacidad intelectual o cognitiva, el profesor Jesús Flórez, Catedrático de Farmacología (retirado), presidente de la Fundación Iberoamericana Down21, asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y autor de centenares de artículos y de varios tratados de referencia sobre estas materias, inicia este bloque sobre la discapacidad intelectual definiendo y acotando este término. Así, para este autor, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Eso es lo que se entiende por discapacidad intelectual, que por supuesto – tal y como la concibe Flórez- queda enmarcada como una condición especial y específica dentro de la neurodiversidad y la diversidad funcional que adornan a toda la familia humana.

Discapacidad y neurociencia van, pues, de la mano y se benefician mutuamente conforme avanza el conocimiento que cada una de ellas nos aporta. De este modo, de las diversas maneras en que podemos clasificar las intervenciones externas de mejora cognitiva en la discapacidad intelectual, el autor se inclina por hacerlo en las siguientes, atendiendo a la tecnología empleada: *a)* conductuales, *b)* farmacológicas, y *c)* otras tecnologías emergentes. La exigencia para su consideración en este capítulo es que hayan sido probadas y comprobadas en situaciones de discapacidad intelectual clínica o en modelos animales de discapacidad, conforme a las normas de la investigación científica. Es relevante señalar que en este capítulo, el Dr. Flórez señala el cambio de paradigma que se está produciendo en el trato de la discapacidad intelectual ya que se pasa, de acentuar el Coeficiente Intelectual (que continúa, sin embargo, considerándose), a acentuar los apoyos: Los diversos niveles de gravedad se definen pues, según el funcionamiento adaptativo, y no según las puntuaciones de Coeficiente Intelectual, porque es el funcionamiento adaptativo el que determina el nivel de apoyos requerido.

En el segundo capítulo de este bloque temático, Mara Dierssen, médico y doctora en neurobiología y directora del Grupo de Investigación “Neurobiología Celular y de Sistemas” en el Centro de Regulación Genómica de Barcelona y Miquel-Àngel Serra, nos presentan las nuevas estrategias terapéuticas para tratar personas con discapacidad intelectual. Las alteraciones cognitivas constituyen uno de los factores determinantes de la falta de autonomía de estas personas y son las que más menoscaban la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores y su inclusión social. Tal y como señalan Dierssen y Serra, aunque la eficacia de la estimulación cognitiva ha sido ampliamente demostrada, existen pocos programas de estimulación cognitiva diseñados específicamente para población con discapacidad intelectual y con contrastada eficacia terapéutica. Aún así, se ha demostrado que pequeñas mejoras en la capacidad intelectual de estas personas promueven un cambio significativo en su autonomía. Es por tanto extremadamente urgente y necesario demostrar que existen posibilidades terapéuticas que permitirán potenciar la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual y su integración en la sociedad, a través de mejoras en la capacidad intelectual. En el presente capítulo los autores centran su atención en terapias orientadas a mejorar el rendimiento cognitivo de los pacientes con Síndrome de Down utilizando nuevos enfoques, como es la normalización de los niveles de expresión o la función de genes candidatos del cromosoma 21. Estas nuevas terapias basadas en hipótesis y en un conocimiento más profundo de los mecanismos patofisiológicos, abren un horizonte de esperanza para mejorar las funciones intelectuales y la calidad de vida de estas personas, sin permitir que caigamos en la falacia de que no hay nada que hacer o que no existan tratamientos o intervenciones efectivas y seguras.

La ética aplicada a las tecnologías emergentes en el ámbito de la discapacidad intelectual es motivo de una sugerente reflexión por parte del Doctor en Teología Moral José Ramón Amor Pan, especializado en analizar las cuestiones bioéticas que tienen que ver con la discapacidad, la dependencia y las neurociencias. En el capítulo tercero, este autor inicia su relato afirmando que en el centro de la reflexión ética sobre las Neurociencias no debe estar el cerebro (una parte del todo) sino el ser humano, la persona (el todo). De ahí que se proponga el enfoque de las capacidades como un

horizonte ético más adecuado, basado en aquello que las personas son efectivamente capaces de hacer y ser, según una idea intuitiva de lo que es una vida acorde con la dignidad del ser humano. Los problemas éticos que enumera Amor Pan, son los que conforman el núcleo esencial de los debates en torno a estos temas, tanto los tres que simplemente enuncia (la distinción entre terapia y mejora, las relaciones entre la mejora y el sistema penal, las decisiones de los padres que afectan a hijos menores de edad), como los seis cuyo análisis aborda: la seguridad, la coerción, la justicia distributiva, la calidad o condición de ser persona y los grandes valores intangibles (todo lo que tiene que ver con la identidad, la definición de persona, la cuestión de la salud y la normalidad, hacer un trabajo significativo, el valor de la vida humana y el de su imperfección), la identificación de los principios éticos y su relación con los a priori de los hechos empíricos, y, por último, las cuestiones políticas y de regulación

Finalmente, el cuarto capítulo dedicado a los derechos de las personas con discapacidad intelectual en un contexto de revolución tecnológica, ha sido elaborado por Jordi Costa, presidente de SOM -Fundació, Catalana Tutelar Aspanias, con una larga experiencia en el mundo de la discapacidad intelectual a nivel nacional y europeo. Costa inicia su texto con la siguiente afirmación: las personas con discapacidad intelectual forman parte de la sociedad y tienen que vivir plenamente integradas en ella en igualdad de condiciones. Así, en esta sociedad de las nuevas tecnologías que se anuncia para el futuro, el concepto revolucionario que tenemos que introducir, afirma el autor, es el de la percepción social de la discapacidad. Como humanos tendremos que generar cambios sociales que mejoren nuestra percepción de los demás y que, a la vez, sean el origen de nuevas conductas éticas ya que todos somos o podemos considerar que tenemos alguna discapacidad. Esta última afirmación resulta muy simple y por ello tiene toda la contundencia de la evidencia pero, a la vez, por ser tan simple e implicar a todos, a veces es ignorada y no genera reflexión a quien la escucha. Según Costa, en ella reside el fundamento del derecho de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y adquiere categoría de ley a partir de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de Naciones Unidas aprobada el año 2006. La Convención tiene que ser – afirma el presidente de SOM-Fundació -, la herramienta que nos permita convertir los derechos de las personas con discapacidad intelectual en acciones transformadoras.

Por último, en la parte IV del libro se describen de forma sintética trece proyectos innovadores en los que la utilización de las tecnologías emergentes mejora la inclusión de las personas con diversidad funcional.

Nos gustaría que el lector encontrase en este libro respuestas a muchas de las preguntas que seguramente le suscita ese futuro que ya se está haciendo presente y en el que viviremos disrupciones masivas, puntos de inflexión nunca antes experimentados por la humanidad. Respuestas que le muevan a profundizar en estos temas de indudable actualidad, pero también que se formule muchas más preguntas que abran nuevas líneas de investigación, ampliando así la repercusión y el debate ético y social del transhumanismo, del humanismo avanzado, y de las nuevas tecnologías tendentes a mejorar el ser humano en todas sus facetas, desde la

orgánica a la cognitiva para alcanzar, de este modo, un auténtico perfeccionamiento del proyecto humano.

Creemos que sólo una forma de entender el crecimiento de la persona - con sus capacidades, discapacidades y necesidades especiales-, que tenga en cuenta nuestra singularidad y excepcionalidad, nuestra esencia biológica que es a la vez diversa y vulnerable, y que plantee una evolución que esté fundamentada en una antropología que sepa integrar todo lo humano, tanto personal, en todas sus dimensiones, como social a favor del bien común, únicamente una integración de ese tipo podrá estar en la base de un auténtico crecimiento humano, de un verdadero mejoramiento completo, pleno, integral e inclusivo de todas las personas en este siglo XXI lleno de grandes riesgos, pero también repleto de grandes desafíos y oportunidades muy esperanzadoras para la humanidad.

Albert Cortina y Miquel-Àngel Serra

Directores del seminario impartido en la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno y coordinadores del libro

EPÍLOGO

Albert Cortina y Miquel-Àngel Serra

En los capítulos precedentes centrados en la persona, hemos hecho un recorrido por el camino de la diversidad funcional, las capacidades aumentadas y la discapacidad física, sensorial y cognitiva, exponiendo los presupuestos básicos de la ideología transhumanista, así como los criterios éticos y sociales que los coordinadores de esta obra quieren promover desde un humanismo avanzado, adentrándonos en las tecnologías emergentes que nos proponen un mejoramiento exponencial del ser humano, de su rendimiento, y de sus potencialidades físicas y cognitivas.

El objetivo de sumar capacidades en personas con necesidades especiales – es decir, cada uno de nosotros en algún momento de la vida- centra el relato de Albert Cortina en el capítulo 1 de la **Parte I**, donde destaca como eje central de su discurso el objetivo de la inclusividad desde la singularidad, la excepcionalidad, la diversidad y la vulnerabilidad de las personas. La interacción y la integración en nuestro cuerpo y mente de las biotecnologías o tecnologías emergentes nos permitirán en un futuro no muy lejano aumentar nuestro rendimiento y nuestras capacidades de forma exponencial. Cortina nos presenta dos paradigmas que en estos momentos se están configurando en nuestra cultura y sistema de valores y que pretenden afrontar los dilemas éticos, culturales y sociales que nos van a suponer el aumento biotecnológico de nuestras capacidades como seres humanos. Dichos paradigmas emergentes, son, por un lado, la ideología del transhumanismo que nos quiere precipitar a una carrera por el mejoramiento artificial y ciber-tecnológico del ser humano, y por el otro, los valores renovados de un humanismo integrador y avanzado de base ética y espiritual, sustentado en una cosmovisión que no pretende desautorizar a la ciencia y a la tecnología sino complementarla, enriquecerla y humanizarla. Dicho humanismo avanzado, a criterio de Cortina, pone de relieve la integración de todas las dimensiones de la persona, con sus capacidades, con sus vulnerabilidades y con sus discapacidades, es decir, con su diversidad funcional y sus necesidades especiales, con el objetivo de alcanzar el perfeccionamiento del proyecto humano y el bien común para los individuos y las sociedades del siglo XXI.

Por otro lado, la disponibilidad de tecnologías genéticas y de situaciones análogas en las que aplicarlas, va a presentarse cada vez más en un futuro cercano, obligándonos a tomar decisiones sobre la obligatoriedad moral de su utilización –tal y como aducen los transhumanistas-, o bien sobre el respeto a la singularidad de cada ser humano, incluyendo su patrimonio genético individual, según la posición planteada en el capítulo 2 por parte de Miquel-Àngel Serra. Para este autor, en una sociedad del conocimiento como la actual, la responsabilidad social de la investigación recae no solo en los científicos sino en toda la comunidad, en virtud de su capacidad de deliberación democrática, y considera un error dejar las decisiones solo en manos de los expertos. Compartir el conocimiento y las decisiones sobre el uso de las tecnologías emergentes para la edición del genoma humano, especialmente por aquellas comunidades que puedan resultar afectadas, es no solo conveniente sino necesario en opinión de Serra, y reconocer las aportaciones de todas las personas,

cada una con su singularidad, debería constituir un activo, tanto de la sociedad actual como de la sociedad del futuro.

Lluc Torcal, en el capítulo 3 nos recuerda que el límite no es obstáculo, justo al contrario, constituye el punto de partida para un crecimiento verdadero del ser humano, un crecimiento que integre todas las dimensiones y capacidades humanas. Torcal nos recuerda que la capacidad de integrar ha sido la garantía hasta nuestros días de una evolución “dentro de lo humano” y que esa misma capacidad, por lo tanto, debería de ser la que guiese nuestro mejoramiento en un futuro si queremos que nuestro crecimiento no nos aleje de lo humano. Integración versus superación - esa es la clave-, y esta integración afecta a todo lo humano en toda su diversidad funcional.

En el capítulo 4 Sylvia Sastre destaca que la educación inclusiva de las personas con altas capacidades y talento debe responder al menos, a tres requerimientos: un diagnóstico fiable que muestre las competencias de aquellos a quien va dirigida; la evaluación de la efectividad de lo que se consigue en la trayectoria de la manifestación de la excelencia hacia la eminencia; y la clara valoración de la importancia de la alta capacidad como potencial de avance social. Alcanzar la plena expresión del potencial intelectual en forma de aportaciones creativas comporta altos niveles de motivación, satisfacción personal y bienestar así como beneficios para el conjunto de la sociedad. Por ello, la educación debe ser un medio que garantice la plena expresión de la potencialidad en excelencia, bienestar personal y que permita la capitalización social y ética de la alta dotación.

Pasando a la **Parte II**, Ricardo Chavarriaga y José del R. Millán en el capítulo 1 nos muestran que la posibilidad de controlar máquinas usando nuestro cerebro sin requerir del uso del cuerpo ha motivado el desarrollo de interfaces para brindar asistencia a personas en situación de discapacidad. En particular, la investigación se ha concentrado en brindar soluciones de movilidad, comunicación y rehabilitación. Por otro lado, aplicaciones para el público en general también han sido propuestas, por ejemplo para estudios de ergonomía, videojuegos, evaluación de la atención y para mejorar la interacción con coches inteligentes. En su capítulo, Chavarriaga y Millán defienden que la máquina debe estar en todo momento subordinada y al servicio del humano. A su vez se debe evitar que el humano vea sus preferencias desacatadas, y que éste se sienta controlado por la máquina. Las nuevas tecnologías, concluyen estos autores, deben promover la inclusión social y no convertirse en un promotor de la desigualdad.

El capítulo 2, que firma José M. Tormos, nos indica que cuando aparece una discapacidad, como la producida por una lesión medular o un daño cerebral adquirido, las capacidades y el estilo de vida de la persona y su entorno afectivo, se ven alterados. Como respuesta a esta situación sobrevenida es necesario un aprendizaje, tanto en la dimensión física como en la psíquica y social, que afectará tanto a la propia persona como a su entorno familiar. Es en este contexto en el que la neurorrehabilitación adquiere un papel fundamental para lograr el mayor grado de autonomía posible, la recuperación de la autoestima y una inclusión social activa, normalizadora y satisfactoria. Después de repasar distintas tecnologías de neurorrehabilitación, el Dr. Tormos destaca que la perspectiva tecnológica más

atractiva es poder utilizar las ventajas que ofrece Internet de las cosas, para monitorizar la interacción de las personas con su entorno, en tiempo real, y poder ofrecerles información con valor terapéutico, de manera automática, monitorizada, e interactiva. También el descubrimiento de fenómenos de neurogénesis (aparición de nuevas neuronas) en adultos, junto a la revolución de la robótica, la mecatrónica o la informática, han estimulado la aparición de nuevas ideas para reconectar el cerebro con los músculos. Finalmente, el autor señala que junto a los avances en la neuroregeneración (curar la lesión con el crecimiento de nuevas neuronas o restableciendo las conexiones entre las existentes), allí donde se encuentran en la actualidad más ejemplos reales de la posibilidad de recuperación de la autonomía perdida es en la interacción cerebro-ordenador.

Ignacio Aizpún nos ofrece en el capítulo 3 un reto intelectual cuando nos advierte que el efecto más relevante –a veces inadvertido– del desarrollo tecnológico que vivimos tiene que ver con la emergencia de un superorganismo humano en el que los individuos se diluyen hasta constituirse en nodos de una supra-red integrada. Aizpún señala que en cualquier caso, habrá de llegar el humano *alterado* y por ello, la identidad individual se difuminará y los seres humanos perderán conciencia de sí mismos. El autor nos advierte que en un futuro inmediato, nuestra interpretación del hecho de la discapacidad se alterará profundamente. Esa realidad se predice porque viene alimentada por un nuevo pensamiento que emerge y nos proyecta hacia una nueva visión del hombre. Para Aizpún, es preciso construir un nuevo humanismo adaptado al estadio tecnológico de la Historia, como sustento de un tejido de organizaciones sociales preparadas para defender la singularidad, la dignidad, la diversidad y la identidad del ser humano.

Finalmente Luis Leardy en el capítulo 4, señala que cualquier persona con discapacidad ha de tener acceso a una competición deportiva justa, midiéndose con iguales en cuanto a su capacidad funcional y alcanzar el nivel que le corresponda, desde deporte por afición al alto rendimiento. Pero también reclama desde el Comité Paralímpico Español que aquellos deportistas con discapacidad que tengan nivel y capacidad deportiva suficiente tengan la oportunidad de participar en competiciones (y por supuesto en entrenamientos y otras actividades) de una manera plenamente inclusiva y sin sufrir discriminación. Partiendo de esta premisa, Leardy nos plantea las siguientes preguntas para la reflexión: si el atleta con prótesis decide seguir utilizándola, aun sabiendo que tiene ventaja sobre la pierna sin discapacidad, ¿estaríamos hablando entonces de que el atleta con prótesis tiene una capacidad superior para correr o saltar? ¿ha dejado de ser una persona con discapacidad para ser una persona con capacidad superior? ¿Se debería abrir entonces una nueva categoría o una nueva competición para personas con la capacidad superior que le dan sus prótesis? ¿Y esa nueva categoría estaría reservada a personas con prótesis a causa de una discapacidad o también podrían participar personas que ajustaran las prótesis a sus piernas sin discapacidad? ¿Alguno tendría la tentación de amputarse un trozo de pierna porque con la prótesis se corre o se salta más? ¿Esto nos llevaría a las competiciones de “personas de capacidad superior” o incluso de “superhombres”? De momento, este año 2016 en Zúrich (Suiza) se ha celebrado *Cyathlon*, los llamados primeros juegos olímpicos biónicos.

La **Parte III** se abre con el capítulo 1, que ha escrito Jesús Florez, en el que nos aclara el concepto de discapacidad intelectual enmarcada como una condición especial y específica dentro de la neurodiversidad y la diversidad funcional de las personas. A criterio de Flórez, lo que se intenta mediante el análisis y el estudio del cerebro, es comprender y ofrecer soluciones a esa diversidad funcional que observamos en la discapacidad intelectual, que es estricta consecuencia de la neurodiversidad, y fruto de la ineludible fragilidad consustancial a la biología humana. Soluciones que ayuden a la educación, a los aprendizajes, al desarrollo de las diversas capacidades, al descubrimiento y la consiguiente utilización de las inteligencias múltiples, que bien podríamos llamar simplemente cualidades, en un individuo concreto. El autor parte de la base de que la persona con discapacidad intelectual está ciertamente dotada de capacidades, cualidades, inteligencias múltiples que es preciso identificar y aprovechar; y que así proporcionará recursos propios para desenvolverse y adaptarse mejor en la vida. Un buen desarrollo de tales inteligencias convierte a la persona en un ser que se identifica y se estima. En último término, lo que deseamos es que la persona aprenda a pensar y a decidir por sí misma, a planificar su tiempo y sus actividades, a comprender su entorno para funcionar y comportarse dentro de él correctamente. Desde el punto de vista del profesor Flórez, está éticamente justificado que la sociedad se esfuerce en mejorar lo imperfecto —entiéndase este término sin la menor intención denigratoria, porque la imperfección, la vulnerabilidad, es consustancial con la naturaleza humana y para nada atañe a su intrínseca dignidad—. Y si los deterioros en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa son elementos sustanciales de la discapacidad intelectual, concluye, debemos recurrir a mejorarlos por métodos apropiados.

Mara Dierssen y Miquel-Àngel Serra nos recuerdan en el capítulo 2 que si bien parte de las capacidades que posee un individuo vienen marcadas por los genes heredados, sin embargo, no hay que menospreciar lo que la inteligencia de una persona puede avanzar gracias al aprendizaje y las influencias del entorno. Según la información que introduzcas en el sistema, éste modifica incluso, su estructura. Esta capacidad de cambio depende de una propiedad que se llama plasticidad neuronal. Y ésta la podemos favorecer mediante el entrenamiento, de manera que las redes neuronales sufren cambios basados en la experiencia, lo que resulta en la expansión duradera de la red que involucra alteraciones funcionales y estructurales. Por lo tanto, a criterio de los autores, la estructura cerebral y su función no están “sentenciados” (en aquellos casos que no sean extremos) por la herencia genética que haya recibido. La influencia genética sobre las capacidades cognitivas es evidente, pero los grados de libertad que proporciona la neuroplasticidad son muy relevantes. Se está avanzando mucho hacia nuevos horizontes en los tratamientos farmacológicos, sobre todo en pacientes con enfermedades complejas, mediante el uso de estrategias multimodales. Sin embargo, en la ecuación de una terapia que realmente modifique el curso de la discapacidad intelectual no puede faltar la consideración de intervenciones no-farmacológicas, a las que se debería prestar cada vez más atención, ya que pueden reforzar, complementar y mejorar las primeras, es decir, ayudar en un aspecto clave, como es la eficacia del tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Los estudios descritos en este capítulo demuestran la conveniencia de considerar estrategias no farmacológicas para la mejora de funciones cognitivas. Aunque existen limitaciones,

especialmente para evaluar su eficacia real, éstas podrían superarse con un perfeccionamiento de la metodología y una mayor precisión en las tareas cognitivas bajo estudio según cuál sea el objetivo perseguido en cada caso. Además, muchas de estas técnicas, a criterio de los autores, serían compatibles con tratamientos farmacológicos, tanto si se administran compuestos mono-diana como si se utilizan fármacos con múltiples dianas (polifarmacología).

José Ramón Amor Pan, en su capítulo 3, cuestiona si más avances tecnológicos siempre y unívocamente suponen una mayor inclusión, y se hace las siguientes preguntas: ¿Qué significa incrementar las capacidades humanas? ¿Qué hace la vida valiosa y digna de ser vivida? ¿Existen criterios y formas de medir que se puedan utilizar para calcular y analizar tales mejoras y que puedan ser consideradas válidas desde el punto de vista epistemológico, social, moral y jurídico? ¿Quién debería establecer las características del ser humano ideal? ¿No se podrían favorecer rasgos equivocados? ¿Qué vínculos existen entre las leyes biológicas y las normas sociales, entre ser normal y ser sometido a reparación o mejora? ¿Qué razones pueden esgrimirse para justificar la mejora de las capacidades humanas? ¿No significaría el desprecio de la diversidad? ¿No estigmatizaría de inmediato a las personas situadas en la parte inferior de la escala? ¿Existe alguna diferencia entre el deseo de perfeccionarse a sí mismo, perfeccionar a un ser humano que va a nacer y perfeccionar a la entera especie humana? ¿Existe una obligación moral de utilizar todo este acervo técnico? ¿Quién se beneficiaría y a qué precio? ¿Cómo analizar este desafío? ¿El fin justifica los medios? Para orientarnos en las respuestas Amor Pan reivindica el poder de la neurodiversidad. Así como utilizamos los términos diversidad cultural y biodiversidad para referirnos a la rica variedad de la herencia social o de la vida biológica, necesitamos un término que exprese la riqueza de los diversos tipos de cerebro existentes. Por otro lado, el autor afirma que cuanto el hombre occidental más ha pretendido librarse de su suelo nutricional greco-judeo-cristiano tanto más acaba degradándose en su autocomprensión teórica. Ello le lleva a afirmar que el posthumanismo no es un humanismo sino todo lo contrario, un anti-humanismo. Citando a Thomas Armstrong, el autor afirma que hemos de reconocer que aunque muchas personas con neurodiversidad sufren en grado sumo y causan dolor a otros, la existencia de una diversidad de mentes en la cultura humana es, básicamente, algo positivo porque proporciona a la civilización una multiplicidad de posibilidades, una amplia variedad de estilos de vida, determinadas perspectivas únicas sobre la vida y un espectro de potencialidades humanas que enriquecen nuestro mundo en lugar de empobrecerlo, como sucedería de disponer tan solo de un estrecho espectro de seres humanos en el planeta.

La cita final al Papa Francisco en su reciente exhortación apostólica *La alegría del amor* (2016) resulta un magnífico colofón para este capítulo de José Ramón Amor Pan:

“Subyace aquí la convicción de que todos tienen algo que aportar, porque tienen otra experiencia de la vida, porque miran desde otro punto de vista, porque han desarrollado otras preocupaciones y tienen otras habilidades e intuiciones (...) La unidad a la que hay que aspirar no es uniformidad, sino una «unidad en la diversidad», o una «diversidad reconciliada». En ese estilo enriquecedor de comunión fraterna, los

diferentes se encuentran, se respetan y se valoran, pero manteniendo diversos matices y acentos que enriquecen el bien común. Hace falta liberarse de la obligación de ser iguales”.

Finalmente, en el capítulo 4, Jordi Costa nos indica que discapacidad y sociedad quedan absolutamente vinculadas. La primera depende de la segunda y, como sociedad, tendremos que asumir nuestra responsabilidad. Hasta que no seamos conscientes de lo que esta responsabilidad comporta respecto a la discapacidad, no seremos capaces de cambiar socialmente hacia un posible nuevo modelo de humano al que las nuevas tecnologías nos puedan llevar. La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de Naciones Unidas aprobada el 13 de diciembre de 2006 fue concebida desde el inicio para ser la base jurídica reivindicativa de protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad en su desarrollo social con la finalidad de asegurar el acceso a todos los derechos humanos sin discriminación alguna por motivos de su propia discapacidad y en ella se reconoce *“la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso”*. Ante los cambios que ocasionaran las nuevas tecnologías, en opinión de Costa, tenemos que entender la Convención como un motor de cambio social que permite y otorga base jurídica a la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad. La Convención servirá para construir esta nueva sociedad que las nuevas tecnologías empiezan a configurar. Es un instrumento más que puede aportar el debate ético necesario para construir una sociedad con voluntad de integrar la diversidad que necesitamos para el futuro. En este sentido, el motor del cambio tiene que ser la eliminación de las barreras sociales a la discapacidad. Las nuevas tecnologías podrán ayudar a ello, pero no nos engañemos, el verdadero cambio tiene que producirse a partir de nuestras acciones cotidianas y de la reivindicación y respeto de los derechos que como sociedad queramos.

La **Parte IV** nos muestra como las tecnologías emergentes pueden mejorar la inclusión de las personas con diversidad funcional. Desde proyectos innovadores que ofrecen un servicio inteligente para potenciar la autonomía personal; a la inclusión cultural a través de aplicaciones de guiado accesible; desarrollo emocional- social de niños con TEA mediante robótica de LEGO y KIBO; plataformas digitales y aplicaciones educativas para la escuela inclusiva; análisis y registro del estado emocional de personas con altos niveles de dependencia; creación de empleos inclusivos para persona con discapacidad; accesibilidad a la programación musical para personas con discapacidad auditiva; auto descripción de las óperas para personas con discapacidad visual; innovación en la salud como motor de crecimiento; elementos tecnológicos vinculados al territorio con finalidades educativas; utilización de tecnologías de apoyo y comunicación para las personas con parálisis cerebral; plataforma de servicios de apoyo a las personas con discapacidad y patologías neurodegenerativas y programas de restauración tecnológica de las funciones motrices y sensoriales en personas con una lesión medular parcial o total, todos estos proyectos y muchos más, nos muestran cómo podemos utilizar las tecnologías emergentes para construir una sociedad más capacitadora e inclusiva.

Las cuestiones planteadas en este libro dejan el campo abierto al debate científico, ético y social, tan necesario como urgente. La desigualdad e injusticias crecientes en nuestras sociedades no dejan espacio para la irresponsabilidad y la inacción. Debemos tomar las riendas de nuestro destino y de la próxima etapa en la evolución humana que ya no vendrá determinada únicamente por la evolución biológica y cultural sino que también estará condicionada por las nuevas tecnologías exponenciales que marcaran seguramente una singularidad derivada de la convergencia de dichos avances científicos y técnicos, así como de las disrupciones masivas y puntos de inflexión jamás antes experimentadas por la humanidad. En ese futuro singular tenemos una tarea ingente para reconstruir el organismo social. Como señala Ignacio Aizpún, “tan importante como desarrollar nuevas soluciones tecnológicas es abordar la importancia de edificar nuevos mecanismos de interacción social que resulten más eficaces y más justos. Un número creciente de personas con necesidades especiales de apoyo van a requerir que las organizaciones sociales den un paso al frente y construyan nuevos modelos de instituciones para el siglo digital”.

Sean o no verosímiles los postulados de la ideología del transhumanismo –y en esta obra encontramos diversidad de opiniones- en estos momentos ese movimiento filosófico se está transformando también en un movimiento cultural, político y social emergente que pretende influir decisivamente en las elites científicas y financieras, en los centros académicos y de investigación, en las corporaciones empresariales, en los gobiernos, en las fundaciones, en las organizaciones sociales y en los ciudadanos para que a través de la cultura del mejoramiento humano y del aumento biotecnológico de las capacidades de los seres humanos, la legislación sea favorable a esta nueva antropología sobre la persona y sobre el organismo social que a veces parece se pretenda en forma de “mente colmena”.

Ante esta ideología, nosotros proponemos a lo largo del libro un humanismo integrador y avanzado y una ética global para que el derecho a la innovación sea favorable a la persona y al bien común. El paradigma de la atención a las personas con algún tipo de discapacidad o diversidad funcional ha estado conformado durante los últimos años por los principios de integración, normalización, inclusión y fomento de la autonomía personal. A ellos subyacen los valores de dignidad, libertad, autonomía, identidad, no discriminación, igualdad de oportunidades y calidad de vida que deseamos para todos los seres humanos, personas excepcionales, diversas y SINGULARES en sí mismas.

AUTORES

Ignacio Aizpún

Se formó en Economía y Administración de Empresas en el Instituto de Artes Liberales de la Universidad de Navarra y en el Programa de Dirección General del *IESE Bussines School*. Completó su formación ejecutiva con diversas acciones complementarias a cargo de distintas escuelas de negocio, como el Instituto de Empresa, el INSEAD y en la Universidad San Pablo CEU. Emprendedor social y promotor de proyectos de innovación en el campo de la atención a personas vulnerables. Ha desarrollado su carrera profesional tanto en el ámbito mercantil como en el no lucrativo mayoritariamente en organizaciones de servicios personales. Actualmente es el Director General de ATAM-ViveLibre y participa como administrador o patrono en diversas entidades del mundo de la discapacidad.

José Ramón Amor

Doctor en Teología Moral, especializado en analizar las cuestiones bioéticas que tienen que ver con la discapacidad, la dependencia y las neurociencias. Ha sido profesor en la Universidad Pontificia Comillas, en la Universidad San Pablo-CEU y en la Universidad Rey Juan Carlos. En la actualidad es Director de Relaciones Institucionales de la Fundación Hogar Santa Margarita (A Coruña). Autor de cinco libros: *Ética y discapacidad intelectual* (2007), *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental* (2003), *Introducción a la Bioética* (2005), *Bioética y Dependencia* (2010) y *Bioética y Neurociencias* (2015), colabora también en diversas obras colectivas y ha publicado numerosos artículos sobre estas cuestiones. Forma parte del equipo de www.down21.org

Ricardo Chavarriaga

Doctor en Informática (Neurociencia Computacional). Investigador permanente en la *École Polytechnique Fédérale de Lausanne* (EPFL) en Suiza. Su investigación se enfoca en las interfaces cerebrales (BMI, *brain-machine interfaces*) y en la interacción multimodal humano-máquina. Específicamente estudia la identificación de actividad cerebral asociada a procesos cognitivos, en particular el reconocimiento de errores, anticipación a eventos futuros y toma de decisiones.

Albert Cortina

Abogado y urbanista. Director del Estudio DTUM. Profesor e investigador en ética aplicada al urbanismo y a la ordenación del territorio en la Universidad Autónoma de Barcelona y en la Universidad Politécnica de Cataluña. Consultor en hábitat humano, inteligencia ambiental y biomimética. Promueve planes y estrategias para la ciudad y el territorio, procesos de gobernanza e innovación social, así como proyectos de conservación de la naturaleza, custodia del territorio y gestión del paisaje. Dinamizador de espacios para la gestión de ideas y valores inspirados en un humanismo avanzado,

una ecología integral y una ética global que favorezcan la construcción de un futuro singular en el que las tecnologías emergentes NBIC estén al servicio de las personas, de la biosfera y de la noosfera y no a la inversa. Impulsor del Proyecto SMD (singulares, mejores y diversos). Coautor y coordinador del libro *¿Humanos o Posthumanos? Singularidad tecnológica y mejoramiento humano* (2015) y de *Humanidad ∞. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes* (2016). Durante el periodo 2005-2014 ha sido patrón de SOM-Fundació Catalana Tutelar Aspanias.

Jordi Costa

Licenciado en Filología por la Universidad Autónoma de Barcelona y Diplomado en dirección de empresas (Fundación EMI-IQS, 1989). Con una larga experiencia en el mundo de la discapacidad intelectual a nivel europeo, ha participado en distintos programas, congresos y seminarios internacionales. Desde el año 2009 y hasta el año 2014 ha sido representante de la organización Plena Inclusión en *Inclusion Europe* y miembro de su Junta Directiva en Bruselas. Actualmente es Presidente de SOM-Fundació Catalana Tutelar Aspanias, entidad sin ánimo de lucro que defiende, protege y vela por la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que tienen su capacidad jurídica modificada, generando las ayudas y soportes necesarios para que estas puedan desarrollar su proyecto personal de vida.

Mara Dierssen

Médico y doctora en neurobiología por la Universidad de Cantabria. Es Directora del Grupo de investigación "Neurobiología celular y de sistemas" (Centro de Regulación Genómica, Barcelona). Fue presidenta de la *International Behavioral and Neural Genetics Society* (2003-2006) y de la Sociedad Española de Neurociencia (2013-2015). Ha publicado numerosos artículos en revistas científicas sobre el substrato neurobiológico de las discapacidades intelectuales (síndrome de Down, X Frágil), los trastornos afectivos (miedo), la adicción (nicotina) y la ingesta alimentaria (obesidad). Es impulsora del proyecto "Realidades Paralelas", destinado a acercar los espacios de creación a las personas con discapacidad (síndrome de Down).

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología (retirado) de la Universidad de Cantabria. Presidente de la Fundación Iberoamericana Down21 y Asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Es autor de centenares de artículos y de varios tratados entre los que destacan: *Farmacología Humana* (2014) y *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental* (2015). Dirige las siguientes páginas web dedicadas al síndrome de Down: www.down21.org, www.downciclopedia.org, <http://www.sindromedownvidaadulto.org/>, y <http://revistadown.downcantabria.com/>. Los últimos premios recibidos han sido el *Exceptional Meritorious Service Award* (National Down Syndrome Congress, USA, 2015) y el Premio a la Mejor Trayectoria Científica en Farmacología (Sociedad Española de Farmacología, 2015).

Luis Leardy

Director de Comunicación y Relaciones Externas del Comité Paralímpico Español desde 2005. Nadador con cuatro medallas en los Juegos Paralímpicos de Seúl 88 y Barcelona 92. Licenciado en Ciencias de la Información por la Universidad Complutense de Madrid. Ha trabajado como periodista en la agencia de noticias Servimedia (redactor, coordinador de corresponsales y editor) y en el Gabinete de Comunicación de la ONCE (jefe de prensa de la Fundación ONCE), además de ser el responsable de comunicación del Equipo Español en todos los Juegos Paralímpicos de Verano y de Invierno desde 1996 hasta la actualidad.

José del R. Millán

Doctor en Informática por la Universidad Politécnica de Catalunya y neuroingeniero. Profesor de la cátedra Defitech en Brain-Machine Interface del Centro de Neuroprótesis de la École Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL) en Suiza. El y su equipo han recibido diversos premios y reconocimientos por sus trabajos pioneros en este campo. Entre sus temas de interés actuales, destaca su actividad de investigación traslacional sobre cómo integrar las interfaces cerebrales en el ámbito clínico y en la vida cotidiana.

Sylvia Sastre

Catedrática de Psicología Evolutiva y de la Educación. Directora del Departamento de Ciencias de la Educación en la Universidad de La Rioja. En la citada universidad es coordinadora del Programa de Doctorado *Psicología y Educación*, coordinadora del Máster Oficial en *Intervención e Innovación Educativa*, directora del Programa de Enriquecimiento Extracurricular para alumnos de Altas Capacidades, co-directora con el Dr. A. Castelló, del Máster en Neuropsicología de la Alta Capacidad Intelectual y co-directora del Curso de Especialista en *Cognición Temprana*.

Miquel-Àngel Serra

Doctor en Biología y desde 2005 gestor de investigación en el Laboratorio de Neurofarmacología del Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud de la Universidad Pompeu Fabra donde colabora en proyectos de neurociencias sobre el substrato neurobiológico de la adicción y trastornos asociados. Experto en bioética de la investigación biomédica. Fue investigador científico del Centro Común de Investigación de la Comisión Europea (1988-2002) y Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Internacional de Cataluña (2002-2005). Coautor y coordinador del libro *¿Humanos o Posthumanos? Singularidad tecnológica y mejoramiento humano* (2015) y de *Humanidad[∞]. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes* (2016).

Lluc Torcal

Monje de Poblet. Procurador General de la Orden Cisterciense. Doctor en Filosofía, Licenciado en Física y en Teología. Profesor ordinario de la Facultad Antoni Gaudí de Historia de la Iglesia, Arqueología y Artes Cristianas (FHEAG) de l'Ateneu Universitari

Sant Pacià. Tutor y profesor del programa *Science and Faith in Dialogue* de la Facultad de Teología de Cataluña. Responsable académico de los Cursos de Formación Monástica de la Orden Cisterciense en Roma. Director del Escolasticado de Poblet. Director del Programa Cosmos del Monasterio de Poblet. Presidente de la Junta Rectora del Paraje Natural de Interés Nacional de Poblet. Cofundador del *Integrated Cognition Institute* (ICI). Su campo de especialización es la interpretación filosófica de la Mecánica Cuántica, tema de su tesis doctoral, y el dialogo ciencias, filosofía y fe. Experto en cuestiones medioambientales.

José M^a. Tormos

Licenciado en Medicina y Doctor en medicina y cirugía por la Universidad de Valencia. Se formó en las universidades de Valencia y de Harvard, en plasticidad cerebral, neurología del comportamiento y técnicas de estimulación cerebral no invasivas. Entre 1999 y 2003 fue profesor asociado del Departamento de Medicina de la Universidad de Valencia. Desde el año 2003 es coordinador de investigación del Instituto Guttmann, un Instituto Universitario de Neurorehabilitación adscrito a la UAB. Desde entonces ha participado en proyectos del Plan Nacional de Investigación y de los Programas Marcos de la UE, habiendo publicado más de 60 artículos científicos relacionados con la plasticidad cerebral y la neurorehabilitación.

CONTRACUBIERTA

Todas las personas somos singulares y diversas.

Reflexionar sobre la excepcionalidad y la singularidad de cada ser humano es tanto como hablar de su dignidad, su identidad, su libertad o, lo que es lo mismo, de nuestra responsabilidad a la hora de reconocernos como personas, de vivir nuestras propias vidas sin condicionamientos, de crear vínculos entre nosotros al margen de nuestras capacidades o discapacidades. La singularidad humana es el modo como cada mujer y cada hombre siente y vive su proyecto vital.

Por otro lado, reconocer la diversidad de las personas es admitir la variedad en nuestra sociedad. Cada persona, con su diversidad funcional —ya sea con discapacidad física o intelectual, con altas capacidades naturales, con capacidades aumentadas biotecnológicamente o con capacidades ordinarias—, no queda definida simplemente por dichas circunstancias condicionadas por la genética, la tecnología, la educación, la cultura o la sociedad, sino por la integración de todas sus dimensiones como ser humano. Al final, lo más importante es la esencia de cada ser humano, es decir, “lo que la persona es”.

No obstante, la ideología transhumanista nos acucia a iniciar una transformación disruptiva hacia lo posthumano, y nos sitúa ante el dilema moral de utilizar o no las diversas variantes del mejoramiento humano —a través de la interacción e integración de las tecnologías emergentes en nuestro cuerpo y mente— con el propósito de aumentar de forma exponencial nuestras capacidades físicas y cognitivas.

Este libro pretende orientar, desde un humanismo avanzado, cómo afrontar éticamente este futuro que ya se está haciendo presente.