



# Impacto de las Tecnologías Disruptivas en los Derechos de las Personas con Discapacidad

# ÍNDICE

1.	Introducción .....	1
2.	Sobre discapacidad .....	2
3.	Sobre tecnologías disruptivas y sus desafíos .....	4
4.	Conclusión .....	9
5.	Referencias .....	10

# **Impacto de las tecnologías disruptivas en los derechos de las personas con discapacidad**

**Carlos Daniel Granados Domínguez**

**Investigador Universidad Carlos III de Madrid - Proyecto “COPID”,  
Investigador predoctoral Universidad de Sevilla - Proyecto “El derecho  
al cuidado en la sociedad digital. Análisis de la efectividad de los  
derechos relacionados con los cuidados de larga duración, en el  
contexto de su creciente digitalización (e-CARE”)., Analista en  
Derechos Humanos de Ethical AI Alliance**

**Resumen:** En este artículo analizaré el impacto de tecnologías disruptivas, como la inteligencia artificial, la neurociencia, la robótica, y la ingeniería genética, en los derechos del grupo de personas con discapacidad. Identificaré algunos de los posibles riesgos que traen estas nuevas tecnologías a este colectivo mediante ejemplos concretos teniendo en cuenta los modelos históricos de tratamiento a la discapacidad.

**Palabras clave:** Tecnologías Disruptivas, Inteligencia Artificial, Neurociencia, Ingeniería Genética, Robótica, Modelo Social de la Discapacidad, Derechos Humanos

## **1. Introducción**

En el contexto y momento histórico que nos encontramos, resulta sencillo percibir el desarrollo que ha tenido la ciencia en muchos ámbitos del conocimiento, y su masiva aplicación tecnológica en todos los sectores de la sociedad. Los avances tecnológicos disruptivos que se están desarrollando en los distintos campos y subcampos de las ciencias, como lo son la inteligencia artificial, neurociencias, y robótica e ingeniería genética, están desafiando continuamente distintas convenciones arraigadas en la sociedad, ya sea desde la transformación de sectores industriales, o directamente la transformación de aspectos fundamentales de la vida humana. Teniendo en cuenta estos escenarios, es imprescindible que desde todas las disciplinas se analicen el posible impacto del uso de estas tecnologías disruptivas en los seres humanos, ya que el abanico de posibilidades creados por estos avances está en constante crecimiento tanto desde el aspecto cuantitativo, como cualitativo, y el carácter radical o disruptivo que ostentan llevan a la posibilidad de cambiar los paradigmas de como conocemos actualmente la humanidad. Nos encontramos en un momento de la historia en cual está sucediendo una revolución, no solo tecnológica, si no también biotecnológica, con capacidades palpables y reales de cambios representativos que nunca la humanidad había poseído anteriormente<sup>1</sup>.

---

\*Esta/e publicación/resultado/equipamiento/video/actividad/contrato/otros es parte del proyecto de I+D+i PID2023-152437NB-I00/Generación de Conocimiento, “El derecho al cuidado en la sociedad digital (e-CARE)”, financiado por MICIU/AEI/10.13039/501100011033/ y “FEDER Una manera de hacer Europa”.

\*\*Investigador predoctoral Universidad de Sevilla - Proyecto “El derecho al cuidado en la sociedad digital. Análisis de la efectividad de los derechos relacionados con los cuidados de larga duración, en el contexto

El objetivo del siguiente artículo es precisamente realizar un primer análisis general de la intersección de distintos avances tecnológicos desarrollados en campos y subcampos de la ciencia; como la inteligencia artificial, neurociencia, robótica e ingeniería genética; delimitado al grupo de personas con discapacidad, de esa manera identificar algunos de los desafíos y riesgos que pueden representar estos avances para los derechos de este colectivo. Esta primera aproximación a estas temáticas serán una hoja de ruta que me permita en el futuro seguir trabajando en esta línea investigativa, realizar análisis más específicos y sobre todo para lograr conseguir desde cualquier escenario, ya sea el sector académico, privado o político, desarrollos tecnológicos más inclusivos.

## 2. Sobre discapacidad

En primer lugar, y para lograr el objetivo propuesto, lo primero que voy a exponer son los distintos modelos con los que históricamente se ha tratado al colectivo de personas con discapacidad, el primero que presentaré es el referente al modelo de prescindencia. El nombre de este paradigma es bastante claro de cómo era la manera de tratar la discapacidad durante la antigüedad y la Edad Media. Desde este modelo se consideraba prescindibles a las personas discapacitadas por haber recibido un castigo de los dioses, ya que consideraban que el origen de la discapacidad como algo proveniente de un motivo religioso, o que por motivo de esta discapacidad la persona no era valiosa para la comunidad debido a que no tenían nada que aportar, a la sociedad y por consiguiente se consideraba que su vida carecía de sentido o valor, y no era necesario que viviesen<sup>2</sup>. En este mismo paradigma se destacan dos submodelos denominados Submodelo eugenésico, y submodelo de la marginación, ambos concuerdan en los presupuestos en lo que atañe al origen de la discapacidad, difieren en lo relacionado a las consecuencias que derivan. El primero, se consideraba que la vida de una persona con discapacidad no merece ser vivida, que la persona es una carga para la familia y la comunidad y en consecuencia los niños afectados son sometidos al infanticidio<sup>3</sup>. Por otra parte, el submodelo de marginación tiene como respuesta social la exclusión dirigida por sentimientos como el menosprecio o miedo, ya que consideraban al colectivo como una representación maléfica o advertencia de un peligro inminente.

El segundo modelo que presentaré es el medico rehabilitador. El fundamento del tratamiento a este colectivo pasan de ser motivos religiosos a ser causas científicas, es decir ya no se refiere a que las causas de la discapacidad tienen relación con una divinidad o maldición, si no que pasa a describir a la discapacidad en el marco de la salud o enfermedad, también este colectivo pasa de ser considerados de ser inútiles con ningún tipo de rentabilidad para la sociedad, a ser considerados de que pueden tener un aporte en

---

de su creciente digitalización (e-CARE”), Investigador Universidad Carlos III de Madrid - Proyecto “COPID”, Analista en Derechos Humanos de Ethical AI Alliance.

<sup>1</sup>Marcos Del Cano, A., *Bioética y Derechos Humanos*, Uned - Universidad Nacional De Educación A Distancia, Madrid, 2012. Elibro, P.49.

<sup>2</sup>Palacios, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid, 2008, P. 37.

<sup>3</sup>Gárate, S., *Educación inclusiva. Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Pontificia Universidad Católica Del Perú, Lima, Perú, 2015, P. 10.

la comunidad con el condicionamiento de que sean *normalizadas* o *rehabilitadas* <sup>4</sup>, estos fundamentos siguen bastante arraigados en la sociedad actual.

En lo que respecta al modelo social el cual se fundamenta en que la independencia no está dada por la capacidad de ser autónomo en las cosas básicas del día a día, si no por dirigir el destino de la propia vida <sup>5</sup>. Los postulados en los que se basa este modelo se refieren a que las causas que origina la discapacidad no son religiosas, ni tampoco científicas, este paradigma establece que estas causas son principalmente y mayoritariamente sociales, en otras palabras, que las problemática no son las limitaciones individuales de la persona, sino las limitaciones de la misma sociedad y de cómo está construida al no logra prestar servicios apropiados, de la manera adecuada, debido a que no se tiene en cuenta dentro de la misma organización social las necesidades de este grupo. Este enfoque social de la discapacidad converge en numerosos aspectos con los principios que subyacen a los derechos humanos, valores inherentes a la dignidad humana, la libertad concebida como la autonomía individual, la igualdad intrínseca de todos los individuos, la diversidad, así como también la imperativa solidaridad social<sup>6</sup>. Esta concepción reconoce a la persona como el eje central de las decisiones que le conciernen, exigiendo el pleno desarrollo de su capacidad moral, y aboga por la satisfacción de las necesidades básicas de manera inclusiva y solidaria.

También existen otros modelos como el llamado, modelo de la diversidad, y el modelo identitario, los cuales surgen como una crítica de la abstracción que tiene el modelo social y a su vez la escasa atención que presta ese modelo a la importancia de la diversidad. El modelo de la diversidad es presentado como una evolución del modelo social que exalta, el valor de la diversidad que representa la discapacidad, ya que se considera como un factor que enriquece la sociedad <sup>7</sup>. Este modelo resalta el derecho de todas las personas de una vida humana digna, en otras palabras, a conseguir sus planes de vida, y para conseguir esto las personas deben ser autónomas e independientes, lo cual requiere la eliminación de barreras existentes. El modelo de la diversidad expande la óptica del modelo social al reconocer y apreciar la heterogeneidad de competencias y vivencias dentro del colectivo de individuos con discapacidad, mientras que simultáneamente prioriza la exaltación de esta diversidad y a la vez la supresión de las barreras sociales<sup>8</sup>. Por otra parte el modelo identitario, el cual es defendido por parte de la comunidad sorda, exalta de igual manera el valor de las personas con discapacidad, pero el argumento usado se basa en que dicha comunidad se considera como colectivo cultural, con valores propios que deben ser garantizados, protegidos, y promovidos, dentro es lógica la búsqueda de este modelo es proteger los rasgos característicos que definen a este colectivo, así mismo, la construcción de políticas públicas que logren que estos rasgos se desarrollen y se mantengan a largo plazo<sup>9</sup>.

---

<sup>4</sup>Aguado Díaz, A., *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis Y Praxis, Madrid, 1995, P. 141.

<sup>5</sup>Palacios, A. *El Modelo Social De Discapacidad*, Cit 2. P, 106 -117.

<sup>6</sup>De Asís Roig, R., *La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: Posibilidad, elección, derecho y poder*. En Campoy, I. (Ed.). *Los derechos de las personas con discapacidad, perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas*, Dykinson, Madrid, 2004, P. 62.

<sup>7</sup>De Asís Roig, R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson , Madrid, 2016. Elibro, P, 23.

<sup>8</sup>Ibidem.

<sup>9</sup>De Asís Roig, R., *Sobre discapacidad y derecho*, Cit 7, P, 25.



En resumen el colectivo de personas con discapacidad ha sufrido a lo largo de la historia una disminución de su estatus moral con relación a las otras personas que reúnen unos rasgos considerados “estándar”<sup>10</sup>, este último está apoyado en características fundamentadas en la normalidad, universalidad y perfección, que impone per se una forma de vida única, que puede transmitir la idea de que conforme a que nos distanciamos de esta dimensión de rasgos presuntamente universales y abstractos del ser humano, la vida tiene menos sentido y por consiguiente ubica a calificar la discapacidad como algo negativo, que implica sufrimiento, una desventaja natural, que se requiere modificar, corregir o eliminar<sup>11</sup>. Lo anterior se debe a un constructo social desarrollado desde creencias teístas, como también del desarrollo científico que han llevado a resultados crueles para este colectivo<sup>12</sup>; Este colectivo ha sido objeto de prácticas eugenésicas, que incluyen desde el ocultamiento, marginalización, institucionalización y experimentación médica<sup>13</sup>. Este constructo social, ha llevado a que, desde el desarrollo de teorías de la justicia, en general, e incluso desde la teoría de los derechos humanos, en particular, no se haya abordado la discapacidad de una manera diligente y apropiada, solo refiriéndose a este colectivo como excepciones<sup>14</sup>. Si bien desde este mismo colectivo han surgido nuevos enfoques, como el modelo social, que han logrado trasladarse a la teoría, academia, ideario social y normativas; otros factores como disminución de fundamentos teístas para el tratamiento de las personas de este colectivo, han logrado avances en los derechos de este colectivo desde valores inherentes a la dignidad humana, la libertad concebida como la autonomía individual y la igualdad intrínseca de todos los individuos, sin embargo las nuevas tecnologías y sus desarrollos traen consigo algunas de estas preocupaciones hacia los nuevos escenarios de “corrección” característicos del modelo médico.

### 3. Sobre tecnologías disruptivas y sus desafíos

Siguiendo con el análisis de la intersección entre tecnologías y discapacidad, pasaré a presentar algunos de los desafíos y riesgos que pueden presentar estas nuevas tecnologías para los derechos este colectivo. Empezaré por la inteligencia artificial, ya que esta ha tenido un crecimiento vertiginoso en cuanto a desarrollo y permeabilidad en los distintos sectores de la sociedad, asimismo ha logrado potenciar al resto de tecnologías disruptivas. El termino IA es usado para referirse a sistemas que presentan un comportamiento inteligente, ya que son capaces de analizar su entorno, con un grado de autonomía, pueden tomar decisiones para lograr objetivos específicos<sup>15</sup>, si bien el uso de la IA en la cotidianidad nos brinda en numerosas ocasiones facilidades en nuestras actividades, distintas investigaciones de algunos de estos sistemas evidencian que también pueden

<sup>10</sup>Carlson, L., And Kittay, E., *Introduction: Rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability*, 2010, P, 317-1318.

<sup>11</sup>Ídem, P,65.

<sup>12</sup>Vease, Garland, R., *The eye of the beholder: deformity and disability in the Graeco-Roman world*. Duckworth,1995.

<sup>13</sup>Véase, Barnes, C., *A legacy of oppression: A history of disability in Western culture*, In L. Barton & M. Oliver (Eds.), *Disability studies: Past present and future*. The Disability Press,1997, P. 2-15.

<sup>14</sup>De Asís Roig, R., “*Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos*”, Campoy Cervera, I., Palacios, A., (Coords.), *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, P, 17-50.

<sup>15</sup>Borges Blázquez, R., *El sesgo de la máquina en la toma de decisiones en el proceso penal*, Ius Et Scientia, 2020, P.55. : <https://doi.org/10.12795/Ietscientia.2020.I02.05>.

lograr vulnerar distintos Derechos Fundamentales<sup>16</sup>, estos riesgos para las personas con discapacidad se evidencian con mayor vulnerabilidad y desprotección principalmente en el ámbito del derecho a la igualdad y no discriminación<sup>17</sup>. Dentro del ecosistema tecnológico existen una amplia variedad de sistemas que se caracterizan por ser los más usados, desde sistemas predictivos para la toma de decisiones, sistemas de recomendación, y sistemas generativos. Cuando nos referimos a la igualdad y no discriminación en la relación de la discapacidad e inteligencia artificial resalto 3 puntos claves para identificar los desafíos y riesgos: los sesgos algorítmicos, las brechas y la accesibilidad, las cuales las desarrollaré en dos aspectos, el primero asegurar un acceso equitativo e inclusivo a estos avances tecnológicos, y segundo la tendencia de estos sistemas a reproducir sesgos que se encuentran en la sociedad<sup>18</sup>, es decir como acceso y accesibilidad, el primero va relacionado con las condiciones necesarias para usar las tecnologías de IA, desde la conectividad, disponibilidad de interfaces amigas, conocimientos básicos de uso, y reducción de la brecha digital<sup>19</sup>. Por otra parte, en lo relacionado con accesibilidad implica que deber ser diseñada para ser entendible y utilizable por todos de manera segura y autónoma, y esta va relacionado con el diseño universal, los sistemas de IA diseñados universalmente representan fiabilidad y ofrecen beneficios en distintos ámbitos; la manera más adecuada de garantizar un sistema accesible e inclusivo no reside en evaluar un producto final de un proyecto; el enfoque debe ser dirigido en evaluar las necesidades de los usuarios al inicio y evaluar los prototipos a lo largo del camino, es decir una accesibilidad enfocada en todas las fases representado en la calidad de datos de entrenamiento y la inclusión de participantes diversos que abarcan una amplia variedad de discapacidades contribuye a dismantelar ese Ableísmo tecnológico, creando tecnología más inclusiva<sup>20</sup>.

En el marco de las neurotecnologías, la relación entre neurotecnología e IA, es considerada como una relación simbiótica<sup>21</sup>, no se entiende su dimensión de la una sin la otra, ya que es la IA la que le ha otorgado a la neurociencia esa capacidad computacional y predictiva imprescindible para poder descifrar los rasgos más ininteligibles de la naturaleza del ser humano. Este subcampo multidisciplinar de las ciencias busca mediante herramientas tecnológicas el entendimiento de los aspectos más complejos de la cognición y la conducta humana, ofreciendo un entendimiento progresivo del funcionamiento del cerebro, desde la capacidad de gestionar y darle sentido a los datos neuronales, genéticos, hormonales, psiquiátricos, entre otros, a ayudar a la formulación

<sup>16</sup>Vease, Angwin, J., Larson, J., Mattu, S., Kirchner, L., “Machine Bias. There’s Software Used Across The Country To Predict Future Criminals. And It’s Biased Against Blacks”, Pro Publica, 2016, P, 1-2.; Whittaker, M., Meryl A, Bennett, C., Hendren, S., Kaziunas E., Mills, M., Ringel Morris, M., Rankin, J., Rogers, E., Salas, M., And Myers West. S., “Disability, Bias & Ai Report.” Ai Now Institute, 2019. P,16. : <https://ainowinstitute.org/publication/disabilitybiasai-2019>

<sup>17</sup>Real Patronato de Personas con Discapacidad, *Estudio del impacto de la inteligencia artificial en los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, 2022, P, 53.: [https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/Inteligencia\\_Artificial.htm](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/Inteligencia_Artificial.htm)

<sup>18</sup>Bariffi, F., *Por una gobernanza inclusiva de la inteligencia artificial en las empresas y organizaciones para un mejor y mayor empleo de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2024, P, 121. <https://Sid-Inico.Usal.Es/Wp-Content/Uploads/2024/05/Gobernanza-Inclusiva.Pdf>

<sup>19</sup>Ibidem

<sup>20</sup>Williams, M., *Conducting accessibility research in an inaccessible ecosystem*, Smashing Magazine, 2024.: <https://www.smashingmagazine.com/2024/04/conducting-accessibility-research-inaccessible-ecosystem/>

<sup>21</sup>Véase Savage, Neil, “How AI and neuroscience drive each other forwards”, Nature, 571, 7766, S15-S17. 2019.: <https://doi.org/10.1038/D41586-019-02212-4>

de pronósticos dinámicos sobre cuando surgen o cómo evolucionan enfermedades, predecir como se va a reaccionar ante ciertos estímulos <sup>22</sup>.

En este subcampo de las ciencias se han diseñado y desarrollado distintos productos bastante novedosos que brindan un abanico de posibilidades para ayudar a la superación de barreras de las personas con discapacidad<sup>23</sup>. Sin embargo, estos avances tienen el potencial de incidir sobre nuestra actividad cerebral, que, explicado en términos simples, pueden cambiar nuestro pensamiento, nuestra personalidad, y nuestro comportamiento; es decir que somos, como somos, y como nos comportamos<sup>24</sup>. Esta incidencia se puede presentar en 3 dimensiones distintas, la primera haciendo experimentar cosas como reales; la segunda, pensado sobre ellas al poder introducir memorias; y por último invocando emociones que pueden ser reguladas, inducidas o manipuladas<sup>25</sup>. En ese sentido el almacenamiento de esta cantidad de información cerebral sensible puede representar desafíos y potencial de riesgos para el colectivo en cuestiones de privacidad, protección de datos como la piratería o hackeo de datos cerebrales, la reutilización no autorizada de los datos cerebrales; la mercantilización de este tipo de datos; y otros riesgos como la vigilancia digital y captación de datos cerebrales para fines no consentidos por el individuo<sup>26</sup>. Por otra parte, en cuanto a identidad y agencia personal, riesgos referentes a pérdida de control de sus acciones y que son tomadas por los sistemas de IA, reidentificación, manipulación y cambios de conducta<sup>27</sup>.

En materia de robótica y discapacidad tenemos distintos avances enfocados a este colectivo para apoyo, como lo son los robots asistenciales; sin embargo, cuando la robótica converge con la neurotecnología específicamente con intervenciones de las interfaces cerebro computador, en el ecosistema tecnológico podemos encontrar desarrollos que han dado lugar a extremidades como brazos y piernas biónicas conectadas directamente con los nervios. Los desafíos planteados por estos avances son comunes a los antes presentados debida convergencia entre estas tecnologías. Independientemente de esto, las 3 grandes cuestiones a abordar en relación con los desafíos de los robots son: La seguridad y errores, en relación con la anterior la responsabilidad y privacidad, por último, el impacto social, refiriéndose a pérdida de puestos y dependencia, entre muchos otros <sup>28</sup>.

<sup>22</sup>González Tapia, M., *Protección penal de los neuroderechos: El uso directo de las neurotecnologías sobre el ser humano*, Inteligencia Artificial Y Filosofía Del Derecho, Laborum, Murcia, 2022, P313.

<sup>23</sup>Véase, <https://www.emotiv.com>, [https://www.linkedin.com/posts/aga-blonska-393508a1-architecture-design-ai-ugcpost-7195865219464679425-Rqif/?utm\\_source=share&utm\\_medium=member\\_ios](https://www.linkedin.com/posts/aga-blonska-393508a1-architecture-design-ai-ugcpost-7195865219464679425-Rqif/?utm_source=share&utm_medium=member_ios)

<sup>24</sup>González Tapia, M., *Protección penal de los neuroderechos: El uso directo de las neurotecnologías sobre el ser humano*, Cit 22. P317.

<sup>25</sup>Idem, P, 320.

<sup>26</sup>Sala Tercera Constitucional (Apelación Protección), *Girardi/Emotiv Inc*, 09-08-2023, Rol N° 105065-2023: <https://derechocienciaytecnologia.uc.cl/wp-content/uploads/2024/02/CS-105065-2023.pdf>

<sup>27</sup>Kellmeyer, P., *Big brain data: On the responsible use of brain data from clinical and consumer directed neurotechnological devices*, Neuroethics, 2018, P, 1–16.

<sup>28</sup>Lin, P., Abney K., Bekey, G., “Robot ethics: mapping the issues for a mechanized world.”, *Artif. Intell.* 175, 2011, P, 3.: [https://digitalcommons.calpoly.edu/Cgi/Viewcontent.Cgi?Article=1020&Context=Phil\\_Fac](https://digitalcommons.calpoly.edu/Cgi/Viewcontent.Cgi?Article=1020&Context=Phil_Fac)



Los robots inteligentes poseen interconexiones continuas e instantáneas entre el mundo físico y el mundo digital, y se debe apelar a la seguridad de ambos entornos, lo que implica no solo seguridad, si no ciberseguridad y esta dos deben estar alineadas entre sí. Estos avances no están exentos de sufrir ataques, como programas malignos, ciber espionaje, pérdida de información, phishing, o daño físico. Estas fallas pueden representar errores de programación lo que puede significar situaciones fatales con los usuarios, propietarios o pacientes, representando riesgos a derechos fundamentales, como la propia vida; la falta de normativa acerca de responsabilidad frente a estos daños genera incertidumbre jurídica para reclamos o demandas que acarrearán determinar si la máquina será considerada parcial, o totalmente responsables de su conducta, también a determinar en qué categoría jurídica debe subsumirse, o si se debe crear una nueva para alguno de estos tipos de robot, lo que llevaría a ampliar los posibles agentes de responsabilidad dependiendo el robot y la situación, creadores, comercializadoras, usuario y el propio robot<sup>29</sup>. Con referencia a la privacidad puede abarcar desde preocupaciones por los usuarios de recopilación indiscriminada de datos sensibles, una creación de cultura de vigilancia, o una intrusión no deseada por no estar conscientes de la presencia del robot en algunas situaciones, de esta manera vulnerando su derecho de intimidad en distintas dimensiones. Estos avances plantean desafíos sociales con respecto a la pérdida de empleo, estudios realizados por la fundación Randstad muestra que el 21% de los puestos ocupados por personas con discapacidad tienen un riesgo muy alto de perder su empleo a causa de la automatización y robots, el 47 % un riesgo alto. Las que mayor riesgo corren, el 21%, se debe a que ocupan puestos elementales y de menor nivel de competencias, asociados a tareas sencillas como limpiadores, carga, jardinería, ayudantes de cocina, entre otros, y son este tipo de posiciones las que suelen ocupar el colectivo de personas con discapacidad y la que mayor riesgo tienen de ser sustituidos por avances novedosos como los robots<sup>30</sup>. Otra cuestión importante tener en cuenta es que la sustitución de personas por robots en tareas de cuidado o asistencia a personas discapacitadas debido a que no solo representa los problemas de seguridad, y responsabilidad planteados anteriormente, asimismo puede significar cuestiones referentes a la dependencia hacia estos robots, o también al posible aislamiento, y conllevar aun cambio de paradigma de como conocemos las relaciones sociales actualmente<sup>31</sup>.

Por último, en la intersección de ingeniería genérica y discapacidad, me referiré a la combinación entre diagnóstico genético prenatal o preimplantacional y la técnica CRISPR-Cas9, que significan en inglés The clustered regularly interspaced short palindromic repeats (CRISPR)- associated proteing 9 (Cas9). La ingeniería o edición genética se refiere a un concepto que abarca distintas técnicas especializadas destinadas a la alteración de manera precisa del material genético de un organismo, distintos autores dicen que debe entenderse como la tecnología cuya finalidad es mejorar la herencia genética de los seres vivos mediante la manipulación de su código<sup>32</sup>. La técnica CRISPR ha marcado un hito en este campo de estudio científico, debido a su precisión, eficacia,

<sup>29</sup>Santos González, M., *Regulación legal de la robótica y la inteligencia artificial: Retos de futuro legal*, Revista Jurídica De La Universidad De León, N.º 4, 2017, P, 37. <https://doi.org/10.18002/Rjule.V0i4.5285>.

<sup>30</sup>Paradela, A., *La automatización pone en riesgo el empleo de más de la mitad de las personas con discapacidad*, Observatorio De Rrhh, 2023: <https://www.observatoriorrh.com/Randstad/La-Automatizacion-Pone-En-Riesgo-El-Empleo-De-Mas-De-La-Mitad-De-Las-Personas-Con-Discapacidad.Html>

<sup>31</sup>De Asís Roig, R., *Una mirada a la robótica desde los derechos humanos*, Dykinson, Madrid, 2015, P, 78. <https://elibro.net/Es/Ereader/Uc3m/58106?Page=78>.

<sup>32</sup>Ho, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, Geclisa, Barcelona, 2001, P. 45

economía y relativa simplicidad, hace que sea un sistema accesible en comparación con métodos anteriores, además se ha demostrado que puede usarse tanto en células somáticas, como en células germinales de los organismos vivos incluyendo seres humanos <sup>33</sup>.

Los desafíos que plantean estos tipos de avances para el colectivo de discapacidad se pueden clasificar en dos temas generales: el primero referente a la prevención de enfermedades genéticas reproductivas, y el segundo relacionado con mejoras genéticas y en donde se establecen los límites entre lo que se puede considerar terapia o mejora/aumento<sup>34</sup>. Con los desarrollos actuales en este campo de la genética, se ha logrado realizar un plano general de cómo será el humano por nacer y en este mapeo genómico del embrión o feto también permiten la posibilidad de indicar las probabilidades de que estos tenga trastornos genéticos, diagnóstico genético prenatal o preimplantacional <sup>35</sup>. Los dilemas éticos van relacionados a como se procede con diagnóstico, en la realidad se está viendo el enfoque de identificar y destruir, es decir que, en caso de detectarse algún trastorno, el embrión es automáticamente descartado lo que lleva a considerar el que la posibilidad de rasgo discapacitante del embrión o feto, es más significativo que su vida, este enfoque desde un análisis sobre los derechos de las personas con discapacidad estas prácticas reproductivas genéticas impiden que personas con discapacidad lleguen a existir, además perpetúan esa percepción negativa existente en la sociedad enfocada en condición y no en la situación<sup>36</sup>; Por otra parte, la combinación entre los avances de edición genética como el método CRISPR en la línea germinal y la prevención de enfermedades genéticas reproductivas cambia el enfoque de identificar y desechar, a identificar y corregir, en caso de que se diagnostique algún trastorno genético, lo cual se puede percibir como algo beneficioso y éticamente justificable<sup>37</sup>. Sin embargo, puede que logre superar la disyuntiva entre vida o muerte, pero paralelamente crea dilemas completamente distintos. Este enfoque no solo logra eliminar las variaciones genéticas del embrión tratado, a su vez realiza cambios permanentes y heredables en la línea germinal que se transferirán a los descendientes, es decir este tipo de edición genética en la línea germinal no es una preocupación a nivel individual, es una preocupación a un escenario colectivo intergeneracional sobre los derechos humanos y el medio ambiente por no saber las implicaciones que puede conllevar esto<sup>38</sup>. Las mejoras genéticas con CRISPR pueden alterar rasgos como altura, color de ojos, piel o estructura muscular, pero plantean riesgos de inequidad y discriminación. La difusa frontera entre tratamiento y mejora podría aumentar desigualdades, por lo que su aplicación debe regirse por el principio de precaución y un consenso social amplio. <sup>39</sup>

---

<sup>33</sup>Bariffi, F.J, Genetic engineering and disability: Ethical dilemmas in the verge of artificial evolution. In: Rioux, M.H., Viera, J., Buettgen, A., Zubrow, E. (Eds) *Handbook Of Disability*. Springer, Singapore, 2022, P. 2 [https://doi.org/10.1007/978-981-16-1278-7\\_38-1](https://doi.org/10.1007/978-981-16-1278-7_38-1)

<sup>34</sup>Idem, P. 12.

<sup>35</sup>Idem, P. 13.

<sup>36</sup>Boardman, F., *human genome editing and the identity politics of genetic disability*. Journal Of Community Genetics, 11, 2020, P. 125–127. : <https://doi.org/10.1007/S12687-019-00437-4>

<sup>37</sup>Cavaliere, G., *Genome editing and assisted reproduction: Curing embryos, society or prospective parents?* Medicine, Health Care And Philosophy, 21, 2018, P,215–225. <https://doi.org/10.1007/S11019-017-9793-Y>

<sup>38</sup>Bariffi, F.J, Genetic engineering and disability: Ethical dilemmas in the verge of artificial evolution. Cit 33, P. 17.

<sup>39</sup>Ibidem

## 4. Conclusión

Estas tecnologías disruptivas presentan distintas problemáticas para el colectivo de personas con discapacidad. La convergencia entre estos avances hace que esos riesgos identificados sean comunes de todas estas, se lograron identificar desafíos en lo referente a 1. Igualdad y no discriminación, 2. Autonomía, 3. Responsabilidad, 4. Privacidad e intimidad. 5. Integridad, 6. identidad y agencia personal y humana. Sin embargo, tecnologías como la robótica, plantean problemas singulares en cuanto a los robots más avanzados que pueden ser autónomos e implicaría cuestiones de relación social, y de agencia moral de estos<sup>40</sup>.

En el análisis de la constante dicotomía entre riesgos y beneficios característicos de las tecnologías disruptivas; desde el sector académico, legislativo, y en la sociedad en general se ha producido avances importantes donde se ha pasado desde un enfoque basado en el modelo médico de tratamiento a las personas con discapacidad concentrado en la corrección de deficiencias individuales, hacia una visión de enfoque social, que se concentra en la eliminación de barreras y promoción de una sociedad más inclusiva, sin embargo, evolución de algunos avances en el marco de las tecnologías disruptivas, y el carácter de convergencia entre estas, y el surgimiento de nuevos enfoques filosóficos como el transhumanismo, plantean desafíos importantes que cuestionan el modelo social de tratamiento de la discapacidad, debido al potencial que ostentan estos avances de modificar aspectos inherentes de este colectivo. Estas situaciones implican una debilitación a este enfoque social, y resurge, o más bien solidifica nuevamente un tratamiento a la discapacidad desde el modelo médico, donde se busca “mejorar”, “normalizar” a las personas con discapacidad, que supone problemas para el goce, disfrute y ejercicio de los derechos de este colectivo<sup>41</sup>. Por otra parte, estas tecnologías disruptivas hacen que la ciencia y la sociedad estén más interdependientes que nunca antes en la historia; las posibilidades técnicas de estos avances, específicamente, la edición de genoma humano hace que estemos en un momento histórico crucial que abre las puertas a una nueva era de alteraciones de los seres humanos, e incluso a la herencia humana lo que conlleva a atender y abordar desde los enfoques adecuados para que sean realmente utilizadas a favor de los seres humanos, sin poner en riesgo los derechos de grupos vulnerables, y específicamente ayuden a el colectivo de personas con discapacidad a superar barreras sociales y esos constructos que perjudican el uso y goce efectivo de estos derechos.<sup>42</sup> Para esto considero necesario un enfoque en derechos humanos, como complemento al paradigma de modelo social, ya que expresan una teoría ética, política y social en constante evolución necesaria para guiar y limitar la regulación jurídica de estos avances tecnológicos. Los derechos humanos ayudarán a contrarrestar otros enfoques filosóficos reduccionistas, como el transhumanismo que pueden representar riesgos a este colectivo, y brinda un enfoque equilibrado para gestionar los riesgos y oportunidades en los escenarios antes expuestos, respetando la igualdad y no discriminación hacia este colectivo.

<sup>40</sup> De Asís Roig, R., Una Mirada A La Robótica Desde Los Derechos Humanos, Cit 28, P, 43.

<sup>41</sup> Bariffi, F., *Por una gobernanza inclusiva de la inteligencia artificial en las empresas y organizaciones para un mejor y mayor empleo de las personas con discapacidad*, Cit 17, P, 115.

<sup>42</sup> Sandor, J., *Genome editing: Learning from its past and envisioning its future*, European journal of health law vol. 29, 2022, P. 341-358: [https://brill.com/view/journals/ejhl/29/3-5/article-p341\\_2.xml](https://brill.com/view/journals/ejhl/29/3-5/article-p341_2.xml)

## 5. Referencias

- Aguado Díaz, A., *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis Y Praxis, Madrid, 1995.
- Angwin, J., Larson, J., Mattu, S., Kirchner, L., “Machine Bias. There’s Software Used Across The Country To Predict Future Criminals. And It’s Biased Against Blacks”, Pro Publica, 2016
- Bariffi, F., *Por una gobernanza inclusiva de la inteligencia artificial en las empresas y organizaciones para un mejor y mayor empleo de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2024
- Bariffi, F.J, Genetic engineering and disability: Ethical dilemmas in the verge of artificial evolution. In: Rioux, M.H., Viera, J., Buettgen, A., Zubrow, E. (Eds) *Handbook Of Disability*. Springer, Singapore, 2022
- Boardman, F., *human genome editing and the identity politics of genetic disability*. Journal Of Community Genetics, 11, 2020,
- Borges Blázquez, R., *El sesgo de la máquina en la toma de decisiones en el proceso penal*, Ius Et Scientia, 2020.
- Carlson, L., And Kittay, E., *Introduction: Rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability*, 2010.
- Cavaliere, G., *Genome editing and assisted reproduction: Curing embryos, society or prospective parents?* Medicine, Health Care And Philosophy, 21, 2018,.
- De Asís Roig, R., “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, Campoy Cervera, I., Palacios, A., (Coords.), *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007.
- De Asís Roig, R., *La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: Posibilidad, elección, derecho y poder*. En Campoy, I. (Ed.). *Los derechos de las personas con discapacidad, perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas*, Dykinson, Madrid, 2004.
- De Asís Roig, R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2016.
- De Asís Roig, R., *Una mirada a la robótica desde los derechos humanos*, Dykinson, Madrid, 2015
- Gárate, S., *Educación inclusiva. Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Pontificia Universidad Católica Del Perú, Lima, Perú, 2015.

- Garland, R., *The eye of the beholder: deformity and disability in the graeco-roman world*. Duckworth, 1995.
- González Tapia, M., *Protección penal de los neuroderechos: El uso directo de las neurotecnologías sobre el ser humano*, Inteligencia Artificial Y Filosofía Del Derecho, Laborum, Murcia, 2022
- Ho, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, Geclisa, Barcelona, 2001
- Kellmeyer, P., *Big brain data: On the responsible use of brain data from clinical and consumer directed neurotechnological devices*, Neuroethics, 2018.
- Lin, P., Abney K., Bekey, G., “*Robot ethics: mapping the issues for a mechanized world.*”, *Artif. Intell.* 175, 2011.
- Marcos Del Cano, A., *Bioética y Derechos Humanos*, Uned - Universidad Nacional De Educación A Distancia, Madrid, 2012.
- Palacios, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid, 2008.
- Paradela, A., *La automatización pone en riesgo el empleo de más de la mitad de las personas con discapacidad*, Observatorio De Rrhh , 2023
- Real Patronato De Personas Con Discapacidad, *Estudio del impacto de la inteligencia artificial en los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, 2022.
- Sala Tercera Constitucional (Apelación Protección), *Girardi/Emotiv Inc*, 09-08-2023, Rol N° 105065-2023
- Sandor, J., *Genome editing: Learning from its past and envisioning its future*, European journal of health law vol. 29, 2022.
- Savage, Neil, “*How AI and neuroscience drive each other forwards*”, *Nature*, 571, 7766, S15-S17. 2019.
- Whittaker, M., Meryl A, Bennett, C., Hendren, S., Kaziunas E., Mills, M., Ringel Morris, M., Rankin, J., Rogers, E., Salas, M., And Myers West. S., “*Disability, Bias & Ai Report.*” Ai Now Institute, 2019.
- Williams, M., *Conducting accessibility research in an inaccessible ecosystem*, Smashing Magazine, 2024.



