

serie de debates  
**LA DEMOCRACIA** distopía,  
**IMPORTA:** resiliencia  
e innovación

1

# LA SOCIEDAD DE LOS PACIENTES

---

**BEATRIZ BUSANICHE**

serie de debates  
**LA DEMOCRACIA** distopía,  
**IMPORTA:** resiliencia  
e innovación



# LA SOCIEDAD DE LOS PACIENTES

---

**BEATRIZ BUSANICHE**

## Equipo de trabajo

### **Editores**

Matías F. Bianchi e Ignacio F. Lara

### **Asistente de edición**

Esteban Tavera

### **Comunicación**

Adriana Bolívar

### **Diseño**

Cartoncino

---

Este documento está disponible bajo Licencia Creative Commons Reconocimiento- Compartir Igual 4.0. Usted puede remezclar, retocar y crear a partir de esta obra, incluso con fines comerciales, siempre y cuando le dé crédito a las autoras y licencie nuevas creaciones bajo las mismas condiciones.

Para ver una copia de esta licencia visite: <https://creativecommons.org/>

## Presentación Series Debate: La Democracia Importa

Aún antes de la aparición del COVID-19, que sigue teniendo en vilo al mundo entero acerca de sus consecuencias (en distintas dimensiones) a corto y -fundamentalmente- a largo plazo, en América Latina ya se habían prendido distintas alarmas acerca del estado de sus democracias. El desalentador panorama que se nos presenta con la expansión de la pandemia, y la profundización de sus consecuencias, pareciera indicar que dichas alarmas son hoy más intensas, urgentes y preocupantes.

La región registra los niveles más bajos de apoyo a la democracia y los niveles más bajos de confianza ciudadana a las instituciones públicas desde que éstas se miden (Latinobarómetro, 2018). Paralelamente, durante el 2019 observamos cómo, desde Haití hasta Chile, pasando por Nicaragua, Colombia, Ecuador y Bolivia, cada semana cientos de miles de personas salieron a la calle a manifestarse contra medidas del gobierno de turno. El sistema político, tanto gobiernos como partidos y parlamentos, así como los liderazgos sociales, parecieran incapaces de dar respuestas a las demandas sociales, tanto por la carencia de mecanismos adecuados para incorporarlas en el proceso de toma de decisiones como por la falta de legitimidad ciudadana que sufren estas instituciones públicas.

A su vez, ya antes de la llegada del COVID-19, América Latina se encontraba en una situación de alta vulnerabilidad económica, siendo la última década la de menor crecimiento económico en un siglo, lo cual va de la mano con el aumento sostenido entre 2014 y 2019 de la pobreza (pasando del 27,8% al 30,8%) y de la pobreza extrema (del 7,8% al 11,5%) en la región (CEPAL 2019). Esto, además de los desafíos que supone para enfrentar la actual pandemia, deja en evidencia las dificultades para avanzar en la agenda de desarrollo global. En función del reciente estudio de la CEPAL (2020), aún antes de suscitarse la emergencia del COVID-19, más del 70% de los indicadores de los ODS en América Latina y el Caribe necesitaban de una intervención fuerte de políticas públicas para alcanzar las metas establecidas, pues se encontraban en un estado de estancamiento o en retroceso. El panorama para el desarrollo de América Latina es, por esos motivos, aún más desalentador.

En este caldo de cultivo, la presencia de un personaje como Bolsonaro al frente del Poder Ejecutivo de Brasil consolida una tendencia de posiciones políticas en ascenso que se sirven de la antipatía social por la política para instaurar alternativas autoritarias y muchas veces abiertamente anti-democráticas.

Esta tendencia se consolida en los países del Atlántico Norte y va creciendo poco a poco en nuestros países, sin distinguir colores ideológicos, que incluyen tanto a Colombia con Duque, como a la Nicaragua con Ortega y Venezuela con Maduro. Se da un posicionamiento del miedo y el odio como medio para la concentración del poder y la instrumentalización del electorado, y el retorno al uso de la fuerza para la eliminación de alternativas políticas, estrategias que ya creíamos erradicadas del repertorio político de la región.

Cuando hace algunos años Larry Diamond nos alertaba sobre la recesión democrática (2015) que los países occidentales estaban experimentando, desde Asuntos del Sur no estuvimos de acuerdo con los términos de su análisis, ya que observábamos los mismos síntomas pero no compartíamos el diagnóstico. Frente a la creciente inestabilidad política, los bajísimos niveles de legitimidad de las instituciones representativas y las masivas protestas sociales, lo que testimoniábamos -en esa entonces- era la emergencia de una constelación de movimientos democratizantes que chocaban con la política tradicional. Especialmente en los países gobernados por la "marea rosa" progresista, vimos que el malestar se focalizaba en el agotamiento de la política tradicional, particularmente en las crecientes contradicciones que estos gobiernos experimentaban al profundizar el extractivismo, por permitir niveles de corrupción escandalosos y ser crecientemente intolerantes frente a la disidencia. Observamos, de hecho, avances de la democracia, mayores derechos a grupos en situación de vulnerabilidad, una creciente participación de las mujeres en política y una mayor inclusión social. En este sentido, las demandas de estos sectores se concentraban en la "forma" de ejercer el poder por parte de la política tradicional.

Criticamos, entonces, que las principales corrientes intelectuales no daban cuenta de un fenómeno político emergente al que nosotros denominamos como "innovación política" (Bianchi et al 2017). Estos movimientos, emergentes en los últimos 10 años y estrechamente vinculados al uso de tecnologías digitales, eran actores que proponían prácticas, principios y maneras de organización opuestos a la política representativa basada en partidos políticos. Los pingüinos chilenos, los #yosoy132 mexicanos, las #NiUnaMenos argentinas, el #PasseLivre brasileño son esencialmente democráticos, y (pese a sus respectivas particularidades) se caracterizaron por incluir a actores no tradicionales, defender prácticas abiertas, estructurarse horizontalmente y poseer esquemas de comunicación y acción distribuidas. Se nutrían del surgimiento de medios digitales independientes, y del uso de las redes sociales para democratizar el debate público. Es más, vimos con mucho entusiasmo en esos años, cómo algunos de esos



movimientos crecían y se volvieron alternativas electorales, como es el caso de Revolución Democrática, Wikipolítica, o Muitas. Entendimos que esa era una dirección auspiciosa y que -con la multiplicación de experiencias análogas- se volvía factible transformar cualitativamente las democracias de la región.

Lo cierto es que el escenario hoy es otro. El año 2016 marcó un cambio de época, cristalizándose triunfante la antipolítica y con ella se va inmiscuyendo paulatinamente el autoritarismo antidemocrático. Es el año donde se elige a Donald Trump como presidente de los Estados Unidos, es al año del Brexit, y más por nuestros pagos, es la derrota del plebiscito por la paz en Colombia, el golpe blando a Dilma Rousseff, y en el que Maduro decide disolver al Congreso electo y con ello abandonar el último vestigio de democracia que le quedaba a su régimen. Algunos años después, con la elección de Bolsonaro como presidente del país más grande de la región, se consolida un paradigma político en el cual la política pasa a perder prácticamente su capacidad de intermediación frente a los poderes de facto, en el que el autoritarismo anti-democrático se va despojando de su timidez y en el que decidir participar en política se ha tornado un riesgo de vida para muchas personas.

La tecnología digital, que creíamos la principal aliada de la innovación política -por su potencial para democratizar el debate, distribuir liderazgos, abrir gobiernos y transparentar procesos-, hoy se parece a uno de los episodios más cruentos de la conocida serie "Black Mirror", transformándose en uno de los principales instrumentos de control, opresión y manipulación por parte de los poderosos hacia las mayorías. Asimismo, una parte considerable de los movimientos emergentes desaparecieron o se volvieron testimoniales. Varios países están experimentando records en asesinatos a líderes sociales (Front Line Defenders, 2019); la prensa independiente se encuentra crecientemente asediada y en su peor momento en los últimos 13 años (Freedom House); y los Estados cada vez más se sirven de tecnologías para para vigilar y controlar a sus ciudadanos (Tactical Tech 2019).

Ante todo esto, la irrupción del COVID-19 en el mundo y en nuestra región, produjo cambios profundos en nuestras sociedades y una parte considerable de sus efectos de largo plazo son, hoy en día, producto de especulaciones. Es por ello que resulta fundamental invitar a una reflexión profunda acerca de la situación de las democracias en América Latina en el escenario actual, en modo de identificar las principales variables, los actores y los desafíos actuales, así como dilucidar la posibilidad de dinamizar procesos políticos innovadores a lo largo de la región.

Como horizonte, se trata de avanzar en la identificación de prácticas, diseños institucionales, políticas públicas, tecnologías, y formas de organización del poder en la sociedad que permitan reconstruir lazos entre Estado y sociedad de una forma inclusiva y democrática. Mediante esta serie de papers, que tendrán un alcance analítico regional, se espera llegar a tener una visión programática preliminar sobre los principales desafíos de la región, conocer las líneas de investigación-acción que se están llevando a cabo, los actores, para así poder identificar faltantes, prioridades y agendas que puedan permitir un aporte al debate sobre la democracia en América Latina.

**Matías F. Bianchi e Ignacio F. Lara**

### Referencias bibliográficas

- Bianchi, Matías; León, Cristian y Perini, Antonela (2017), "Transformaciones de la participación política en América Latina", Asuntos del Sur.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2019), *Panorama Social de América Latina*, (LC/PUB.2019/22-P/Re v.1), Santiago.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2020), *La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en el nuevo contexto mundial y regional: escenarios y proyecciones en la presente crisis*, (LC/PUB.2020/5), Santiago.
- Diamond, Larry (2015), Facing Up to the Democratic Recession, *Journal of Democracy* 26, pp. 141-155..
- Freedom House (2019), "Freedom on the Net. Crisis of Social Media".
- Front Line Defenders (2018), *Defenders Global Analysis 2018*. Dublin.
- Corporación Latinobarómetro (2018), *Informe 2018*. Santiago.
- Tactical Tech (2019), "Personal Data: Political Persuasion. Inside the influence industry. How it works".



# LA SOCIEDAD DE LOS PACIENTES

**BEATRIZ BUSANICHE**

## Resumen

La excepcional situación global abierta a partir de la expansión de la Covid-19 supone una enorme serie de desafíos para quienes piensan las sociedades de hoy, atravesadas por tecnologías de información y comunicación y en procesos profundos de globalización y conectividad creciente. El debate sobre el derecho fundamental a la privacidad de las personas recupera aire en un contexto en el que buena parte de los recursos estratégicos de los países para lidiar con la pandemia implican invasiones a la privacidad inadmisibles en otra coyuntura. Este artículo recorre la larga trayectoria del debate sobre la intimidad y la tensión abierta entre derecho a la privacidad con la seguridad y la salud pública, revisita debates sobre la biopolítica y el control de los cuerpos y recupera conceptos centrales de derechos humanos para empezar a delinear la reconstrucción en materia de derechos civiles y políticos más allá de la pandemia.

**Palabras clave:** derechos humanos, privacidad, derechos digitales, datos personales, COVID-19.

**Beatriz Busaniche** es Licenciada en Comunicación Social de la Universidad Nacional de Rosario, Magister en Propiedad Intelectual y Candidata al Doctorado en Ciencias Sociales de Flacso, docente en grado y posgrado en la Universidad de Buenos Aires, la Universidad Nacional de Quilmes y Flacso. Dirige la Fundación Vía Libre, organización civil sin fines de lucro que defiende derechos fundamentales en la sociedad digital.



## Introducción

El derecho a la intimidad y la protección de los datos personales están íntimamente relacionados con la democracia y los Derechos Humanos. No sólo porque estos están incorporados al corpus jurídico de los derechos fundamentales y los textos constitucionales de muchos países de América Latina, sino porque son un elemento esencial para la soberanía y la autonomía de las personas en un Estado democrático. La construcción de una personalidad autónoma, el desarrollo de pensamiento libre, la limitación concreta a toda iniciativa que avance sobre el derecho a ser dejado en paz, constituyen parte esencial del pensamiento democrático contemporáneo.

Sin embargo, en los últimos años, el desarrollo del capitalismo de vigilancia (Zuboff, 2019) ha instalado y normalizado la recolección y procesamiento masivo de datos personales por parte del sector privado como un elemento inherente a las relaciones económico-sociales del siglo XXI. Aún en este contexto, las sociedades democráticas ven con recelo los desarrollos tecnológicos y la vigilancia masiva en sociedades como China, donde el control estatal de la vida aparece reñido con los principios de la democracia liberal.

La pandemia global de Covid-19 llegó para sacudir algunos de estos aspectos. Países con altos niveles de penetración de tecnologías consideradas invasivas de la vida privada lograron atravesar la pandemia de manera eficiente con un férreo control centralizado por parte del Estado. Países democráticos a lo largo y ancho del planeta están analizando e implementando tecnologías invasivas de vigilancia justificadas en la necesidad de trazar los recorridos de quienes llegaron de zonas de máximo riesgo de contagios, de circulación por fuera de las pautas fijadas por las autoridades sanitarias. Se torna evidente que la vigilancia pasó a ser un instrumento para la implementación de medidas de control sanitario y salud pública, que más allá de alguna observación aislada de quienes trabajan en el campo de la privacidad gozan de la aceptación generalizada de una ciudadanía que ve con temor y preocupación el avance en el número de muertes y contagios.

Múltiples preguntas se disparan a partir de este contexto de una vigilancia estatal así legitimada. Si, como expresa Shoshana Zuboff (2019), toda tecnología que pueda ser usada para la vigilancia será efectivamente usada para ese fin, la instalación masiva de estas tecnologías en estos tiempos de excepcionalidad global dejarán abierto el desafío de desmantelarlas y discutir las cuando pase la pandemia.



En este artículo, destinado a pensar en voz alta algunas inquietudes a futuro, nos preguntamos: ¿Cómo construir la legitimidad de una demanda de protección de la privacidad en un mundo donde la vigilancia es aceptada de manera paciente y acrítica? En la coyuntura actual, estamos de acuerdo en que el interés común necesariamente supera el interés individual, pero ¿es posible seguir reivindicando la protección de datos personales como elemento central del sistema democrático? ¿Cómo resignificamos la protección de la privacidad de las personas de un derecho individual a un derecho colectivo?

No sabemos cómo será el después de la pandemia, pero podemos advertir algunos lineamientos. Entre ellos, una política cada vez más invasiva y legitimada de biocontrol, biovigilancia, definiciones que penetran en los propios cuerpos de las personas. Esta biovigilancia aparece como elemento central de la construcción de un concepto de inmunidad, factor determinante para recuperar la libre circulación. ¿Podremos separar el concepto de salud e inmunidad del concepto de ciudadanía? A la vez, advertimos una política de reivindicación de las fronteras de los Estados Nación. La crisis de la pandemia está poniendo en jaque estructuras como la Unión Europea y realzando nuevos modelos de fronteras. ¿Serán las fronteras el lugar fundamental del control de los cuerpos? ¿Estaremos construyendo nuevas fronteras, zonificaciones, mapas de inmunidad?

¿Qué impacto tendrá esto en la democracia, la construcción de ciudadanía y la apertura de espacios para la participación de la colectividad? ¿Habrá lugar para la reivindicación del espacio privado como esfera de autonomía limitando la penetración de la vigilancia tanto corporativa como estatal? ¿Cuáles son las condiciones para que esto suceda?

Sobre estos y otros temas nos proponemos reflexionar en este trabajo que parte del estado del arte de la discusión, aborda el marco histórico legal de la construcción del derecho a la privacidad, recorre los fundamentos de la privacidad y su rol en las sociedades democráticas, rescata el valor de la privacidad tanto para la esfera individual como colectiva y el rol del Estado en la protección de este derecho. Gracias a los aportes teóricos de Michel Foucault, se profundiza en algunos de los aspectos filosóficos de la relación privacidad/vigilancia con conceptos clave como la biopolítica, el poder y la medicalización de las sociedades. También se abordan las falsas dicotomías que nos presenta el discurso público sobre la vigilancia y finalmente trata de interrogar al futuro y plantear más preguntas que respuestas a un debate todavía en ciernes.

## ¿Dónde estábamos antes de la pandemia?

La reivindicación de la intimidad de las personas como derecho fundamental es una tarea que diversas organizaciones de todo el mundo vienen sosteniendo desde hace décadas, pero que ha cobrado especial vigencia y relevancia a partir del cambio de siglo y la reconfiguración de los modelos de negocios de la Internet actual basado en la recolección y tratamiento masivo de datos personales. Es decir, no se trata de un debate nuevo ni ajeno a la historia general de los Derechos Humanos. El artículo 12 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, aprobado el 10 de Diciembre de 1948 expresa de manera contundente este principio:


Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.

Un análisis pormenorizado de la redacción de este artículo en la década de 1940 demuestra que el reconocimiento del derecho a la intimidad de las personas tiene una característica diferenciada del resto de los consagrados en la Declaración. Todos los demás derechos están redactados de forma afirmativa en términos de 'toda persona tiene derecho a ...' mientras que el Artículo 12 aparece de modo excepcional con una clara formulación negativa. Este aspecto fue ampliamente debatido durante la redacción y, paradójicamente, la moción que primó fue la propuesta de la delegación china que encabeza el artículo. La forma negativa de establecer un derecho humano se dirige allí a los Estados como socios silenciosos, ya que el deber de proteger a las personas en el ejercicio de este derecho apunta justamente y en primera instancia hacia la maquinaria del propio aparato estatal (Morsink, 1999)<sup>1</sup>.

Largas discusiones abordaron la condición de 'arbitrariedad' cómo límite y de ahí surge la necesidad de la protección legal de la vida privada, la correspondencia y el domicilio. Es, en síntesis, el derecho a ser dejado en paz. Sumado al principio de que cualquier injerencia sobre la vida privada quede claramente estipulada mediante mecanismos legales que limiten con claridad el marco de excepciones en el cual la maquinaria del Estado puede inmiscuirse en la vida privada

---

1. La Unión Soviética agregó entonces la cláusula del derecho de toda persona a la defensa legal contra cualquiera de esas interferencias, moción que se transformó con el debate en la segunda parte del artículo sobre la protección de la Ley frente a esas injerencias arbitrarias.



(ya sea, a través del allanamiento de un domicilio en el marco de una investigación criminal o en la interceptación de comunicaciones en el marco del debido proceso judicial). Todas estas acciones deben estar previamente detalladas por un marco legal protector de los derechos de las personas.

En similares bases se sustenta el Artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, donde una vez más se establece un límite a las posibilidades del Estado de interferir en la vida privada de las personas, su domicilio y su correspondencia.

Sin embargo, en las últimas décadas ha quedado demostrado que esta noción del derecho a la intimidad como mandato de abstención a los Estados es insuficiente para proteger este derecho humano en su integralidad. Diversas iniciativas desde Naciones Unidas han puesto el foco en la necesidad de construir un marco de respeto de los Derechos Humanos por parte del sector privado frente al cual el Estado cobra otro rol diferente y a su vez fundamental.

Frente al derecho a la privacidad, los Estados tienen, además de la obligación de no ejercer injerencias arbitrarias, el deber de proteger los derechos de la ciudadanía. En este sentido, existen tres pilares: la responsabilidad de los Estados de proteger a las personas contra el abuso de sus derechos por parte de terceros incluyendo empresas y corporaciones, a través de políticas apropiadas y regulaciones; la responsabilidad de las corporaciones de respetar los Derechos Humanos y actuar con la debida diligencia para evitar la violación de los derechos de los demás; y finalmente los derechos de las víctimas a medidas efectivas de remedio frente a la violación de sus derechos, ya sea por vías judiciales o extrajudiciales.

En este marco, el debido respeto de la privacidad y el impedimento de las injerencias arbitrarias en la vida privada de las personas se ha convertido también en un tema de controversia frente a los modelos de negocios del mundo empresarial.

La protección de datos personales cobra así una trascendencia fenomenal en el debate sobre las regulaciones tanto a nivel nacional como regional y global. En el contexto latinoamericano, algunos países dieron pasos sustantivos sobre finales del siglo pasado, en particular en el marco de las reformas constitucionales que tuvieron lugar entre las décadas de 1980 y 1990. Un ejemplo de esto es Argentina, un país donde el debate de la protección de datos llegó con la nueva Constitución Nacional aprobada en 1994. En ese entonces, y mientras en Europa se debatían las

regulaciones de datos personales, el Constituyente argentino resolvió darle rango constitucional no sólo a los Tratados Internacionales de Derechos Humanos (Artículo 75, inciso 22) sino sumar al ya consagrado artículo 19 una nueva área de protección específica.

Dice el artículo 19 de la Constitución Nacional (1853):

Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados.

A esto, el Constituyente agregó en el artículo 43 sobre la acción de amparo (1994):

Toda persona podrá interponer esta acción para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquéllos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística.

## El valor de la privacidad en el sistema democrático

Algunas de las sentencias más rimbombantes de los últimos años decretan con firmeza la muerte del derecho a la privacidad de las personas. La penetración global de empresas cuyo negocio fundamental se basa en la cosecha masiva de datos personales de forma sistemática y la aceptación acrítica de buena parte de la sociedad de ese modelo de negocios tornan prácticamente abstracta toda demanda de protección de la privacidad. Resulta complejo comprender cómo producen millonarias ganancias empresas que ofrecen servicios eminentemente gratuitos. El uso de los datos personales se ha vuelto el insumo principal de una economía de la atención, los servicios especializados, la inteligencia artificial y el manejo de grandes volúmenes de información. En este contexto en que los Estados han perdido buena parte de la iniciativa de regulación de la materia y donde el control de las acciones de las corporaciones parece cada vez más complejo, la sentencia no tiene por qué ser definitiva.



¿Cómo se construye la legitimidad de un derecho humano que poco a poco se ha convertido en un elemento de transacción en un mercado extendido a todo el globo y prácticamente a toda persona del mundo conectada a Internet mediante una computadora o un celular? ¿Cuál es el significado real de la privacidad más allá de su valor en términos económicos y monetarios?

La académica Helen Nissenbaum (2011) aporta tres lineamientos para abordar el valor de la privacidad: la privacidad como **elemento central en la vida de los individuos**, la privacidad como **elemento central para las relaciones humanas** y la importancia de la privacidad en su aspecto social, es decir, para el **sistema democrático**.

Desde el punto de vista de **la mirada individualista de la privacidad**, aparece asociada a valores tales como la autonomía, la libertad e incluso la salud mental de las personas, a partir de la necesidad de este derecho para la creatividad, el bienestar y el desarrollo humano. Para desarrollarse plenamente, armar planes de vida, desarrollar su expresión creativa e intelectual una persona necesita esferas en las que esté libre del escrutinio estrecho y constante. Para cultivar juicios políticos y morales independientes, necesita tener espacios donde no tema al ridículo, al error, a la censura y la reprobación que muchas veces condicionan nuestra forma de estructurar nuestra visión de la vida. La privacidad equivale a una expresión de soberanía individual, a la propia autodeterminación.

Desde este punto de vista individualista de la privacidad, es clave debatir a la vez el reconocimiento de la privacidad y los datos personales como una forma de propiedad que la convertiría en materia de transacciones de mercado. Este es un aspecto central en el modelo de negocios de Internet y la aceptación de los términos de uso de forma individual, ya que algunos autores sostienen que la intimidad debería ser considerada junto a valores fundamentales como la igualdad y la libertad, por su rol central en el desarrollo de la autonomía, las facultades críticas y la inmunidad de la influencia (Cohen, 2001).

Un segundo aspecto relacionado a la construcción del **valor de la privacidad** tiene que ver con el hecho de que esta es el contexto indispensable **para el desarrollo de relaciones** importantes de la vida de cualquier ser humano: la amistad, el amor, la proximidad con otras personas, la construcción de relaciones afectivas se basa casi fundamentalmente en la posibilidad de construir una confianza y depositar en ellos ciertos aspectos de nuestra propia intimidad a resguardo. Este es el tipo de concepto que nos ayuda a pensar la posibilidad de compartir cierta información

personal de modo discriminado, lo que permite definir no sólo las relaciones de cercanía con otras personas, sino la naturaleza misma de las relaciones que mantenemos. Esas relaciones son indispensables para la vida en sociedad, para la construcción de nuestras identidades, para el bienestar humano y finalmente para el disfrute en la vida cotidiana.

Aquí empezamos a observar una de las consecuencias más claras de haber volcado nuestra vida plenamente al entorno digital mediado por empresas basadas en la cosecha de datos: esa posibilidad de segmentar nuestras relaciones íntimas se ha quebrado, las diferencias entre ser pacientes de un médico, parejas de alguien, feligreses de una iglesia, integrantes de un club deportivo, trabajadores de un determinado sector, seguidores de una banda musical o de una filosofía de vida, entre tantas otras áreas que podríamos fragmentar, se mezclan en la gran cosechadora de datos. Mi empleador no tiene por qué saber si me gusta meditar, qué bebidas consumo, si profeso algún credo o mi orientación de género, sólo por dar algunos ejemplos de áreas de intimidad.

Finalmente, un elemento central a este trabajo tiene que ver con **el valor social de la privacidad** con énfasis especial en la **construcción de ciudadanía en una democracia**. La jurista Priscilla Regan (1995) afirma que la privacidad, además de un valor individual, es fundamentalmente un valor colectivo, un valor común, más allá de lo que signifique para una persona en particular.

La privacidad es un elemento esencial para la libertad de expresión, la libertad de asociación, la libertad de culto y pertenencia a una religión, así como para la ampliación de los espacios de participación ciudadana. Es constitutiva de las democracias modernas a partir de la consagración del derecho al voto secreto. El derecho al anonimato es parte integral de este derecho también.

El hecho de que la privacidad nos permita dejar en esa esfera aquellas cuestiones que nos distinguen en términos religiosos, personales, de intereses, de hábitos y pasatiempos, de gustos y preferencias de todo tipo, nos permite reunirnos en la esfera pública a partir de lo que podemos construir en común, en condición de igualdad como ciudadanos o a partir de consensos sobre temas determinados. Esto permite construir y mantener una esfera pública de diálogo y debate más allá de los elementos privados que nos distinguen. En este escenario, la preservación de la privacidad no sólo es un elemento central para la construcción de las autonomías individuales, sino y especialmente, un factor central para la construcción de una esfera pública diversa y vibrante.

## El Estado democrático como garante de la privacidad

Como se aprecia, la privacidad es un derecho fundamental para la construcción de un Estado democrático, pero este es, a su vez, el único capaz de officiar de garante del ejercicio de ese derecho. Sin embargo, el estado del arte demuestra que las estrategias hilvanadas hasta la fecha se han probado ineficientes tanto en la construcción del valor social de la privacidad como en su reivindicación como derecho individual. Las fuerzas del mercado en la sociedad postindustrial han delineado una situación en la que podemos identificar al menos tres factores que traccionan en un sentido contrario: el valor económico de los datos personales en tanto insumo de la nueva economía, la necesidad política de mantener estructuras productivas de control en una sociedad cada vez más fragmentada y el cambio cultural que implica la permanente exposición de la vida privada a través de dispositivos ubicuos y cada vez más invasivos en todo sentido.

Es difícil tratar de entender el rol del Estado como garante de derechos mientras que se discute a su vez el rol del Estado como elemento central en el ejercicio del poder, entendido este no cómo un elemento estrictamente represivo, sino productivo y modelador de conductas. Michel Foucault, en *La voluntad de saber* (2014), el libro primero de la trilogía de la *Historia de la Sexualidad*, explora los conceptos vinculados al poder sobre la vida y la muerte, y la tarea de administrar la vida por parte del poder político.

Ese poder sobre la vida se desarrolla en dos formas que no se contraponen entre sí, que operan enlazadas. La primera, centrada en los cuerpos como máquinas, su adiestramiento, el aumento de sus aptitudes, el crecimiento de su utilidad y docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y especialmente económicos propios de las disciplinas, lo que Foucault denomina la *anatomopolítica* del cuerpo humano. La segunda se orientada al cuerpo, especie que sirve de soporte a los procesos biológicos, los nacimientos, la mortalidad, la longevidad, la salud, la duración de la vida y las condiciones que pueden hacerla variar. Todo esto se procesa a través de una serie de intervenciones que pueden anudarse bajo la definición de una *biopolítica* de la población.

Las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población constituyen los dos polos alrededor de los cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida (Foucault, 2014). Esto es así tanto para sociedades autodefinidas como democráticas



basadas en el principio de las libertades individuales, como para sociedades con sistemas definidos habitualmente como represivos autoritarios, basados en sistemas de partido único y máxima regulación por parte de los Estados. En ambos casos, el control sobre los cuerpos se torna milimétrico. Las diversas caras de una misma realidad de poder –control– implementan lo que tan bien expresó a lo largo de toda su obra este filósofo francés: que el poder y la política se ejercen y moldean en los cuerpos. La política es la política de los cuerpos.

Los sistemas de vigilancia desarrollados e instalados a lo largo de todo el globo son un emergente claro de esta concepción de poder.

En **China**, los sistemas de crédito social, el desarrollo de videovigilancia permanente, la vigilancia sistemática y minuciosa de los espacios públicos, los sistemas de reconocimiento facial, así como el monitoreo de Internet, conforman una malla de control minucioso sobre las personas bajo la órbita de un Estado que se mantiene al frente de la reproducción de la vida en todos los campos.

En paralelo, en Occidente, las democracias liberales adelantan procesos similares de invasión de la vida privada, al igual que el control de los espacios públicos y privados avanzan bajo otras doctrinas pero de forma similar y sostenida. La reproducción de la vida se centra en la iniciativa privada, la inversión de capital y el mercado pero con niveles análogos de control sobre los cuerpos a través de la gestión de datos personales. El mercado también ejerce cierta forma de *biocontrol*. No existen los sistemas de crédito social al estilo chino, pero abundan las aplicaciones de control y regulación de la vida cotidiana –aplicaciones que miden nuestros pasos, nuestras dietas, nuestros ejercicios y cuentan los días con o sin cigarrillos, los ciclos menstruales, todo hoy día está puesto en el mercado–. No son obligatorios ni administrados por un Estado central, pero quienes se mantienen ajenos a estos dispositivos se convierten en una *rara avis* del sistema.

En un reciente artículo publicado en El País de España<sup>2</sup>, Paul Preciado se pregunta cómo hubiera reaccionado Foucault al escenario de pandemia global de Covid-19, un momento de la historia que parece encarnar de manera perfecta los conceptos filosóficos del pensador francés y su descripción de la medicalización de las sociedades modernas.

---

2. Véase Preciado, Paul (28 de marzo de 2020). 'Covid 19. Aprendiendo del Virus' Diario el País de España, disponible en [https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952\\_026489.html](https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952_026489.html) (Visitado el 30 de Abril de 2020)



## La política en los cuerpos. La medicalización de las sociedades

En 1974, Michel Foucault ofreció un curso de Medicina Social en la Universidad del Estado de Río de Janeiro, Brasil. Allí expuso por primera vez uno de los términos centrales de su obra: el concepto de *biopolítica*. Recurrir a Foucault en este momento puede ser un lugar común, pero se torna indispensable para comprender cuánto de la historia se reproduce de forma permanente bajo las mismas formas y cuán útiles son algunos de los conceptos de la filosofía francesa para comprender y analizar el momento.

En ese curso, Foucault expuso una genealogía de lo que denominó la medicalización de las sociedades. La consolidación de las ciudades como grandes centros de la actividad productiva, así como la consiguiente urbanización de estas, pusieron de manifiesto la fragilidad de esos grandes conglomerados de personas sosteniendo la vida en condiciones no siempre apropiadas. El concepto de higiene pública, asociado a las iniciativas de salud pública, emergen y se consolidan. Se trata de procesos históricos desarrollados entre el siglo XVII y el siglo XIX, muy especialmente en Europa: período y locación en las que Foucault desarrolla su trabajo.

La epidemiología moderna nace en ese contexto de ciudades, hacinamiento y pobreza. Es por eso que los estudios de epidemiología repiten continuidades que hoy escuchamos de forma reiterada en pleno siglo XXI. En la Francia del Siglo XVIII, ante la catástrofe de la epidemia, los modelos posibles eran dos: el modelo de la lepra, basado en la expulsión, y el modelo de la peste, basado en la cuarentena y el aislamiento social.

Ante una epidemia grave, el esquema político médico disparado era la cuarentena y lo sigue siendo. Pero no sólo eso. A la cuarentena como medida de urgencia ante una catástrofe sanitaria se sumaban la inmediata localización de los individuos contagiados, la división del espacio urbano para control y vigilancia, la instalación de sistemas centralizados de información sobre la ciudad y sus habitantes, la revisión exhaustiva de vivos y muertos, así como la desinfección de calles y casas. Han pasado siglos y el esquema político médico de la cuarentena sigue funcionando sobre los mismos pilares, sólo que hoy buena parte de estas estrategias están mediadas por tecnologías de información y comunicación.

La epidemiología es una rama de la salud pública dedicada a describir y explicar la dinámica de la salud poblacional y es tan antigua como la escritura. Investiga la distribución, frecuencia y determinantes de las condiciones de salud en las poblaciones humanas y las condiciones y respuestas sociales en las mismas. Siempre considerando la perspectiva poblacional, la epidemiología investiga la distribución, frecuencia y determinantes de las enfermedades y sus consecuencias biológicas, psicológicas y sociales, así como las formas de control de las enfermedades, sus consecuencias y riesgos. Por el tipo de trabajo que realiza, es fundamental un abordaje interdisciplinario que incorpore a las ciencias biológicas, sociales y, por supuesto, a la medicina. La vigilancia epidemiológica es entonces un concepto clave en el trabajo de prevención y contención.

Las técnicas de mapeo, geolocalización, cruce de información con las entidades de la salud pública han sido históricamente la base de la lucha contra las diversas epidemias a las que la humanidad se ha enfrentado. Uno de los padres de la epidemiología moderna, el británico John Snow (1813-1858) realizó enormes contribuciones para la lucha contra uno de los brotes de cólera más fuertes que se hayan registrado en el Reino Unido, cuando identificó casos, mapeó, geolocalizó y cruzó datos con los hospitales donde se produjeron los decesos de la gran epidemia del Soho en 1854. Esa cartografía de Snow permitió que las autoridades retiraran los pozos de agua desde los cuales se transmitió la enfermedad. Es decir: la historia de la epidemiología moderna se basa en la necesidad de mapear contagios.

No es la primera vez que el Estado utiliza su capacidad de monitorear a la ciudadanía y esto no siempre, o no necesariamente, ha dañado la democracia. Sin embargo, las tecnologías disponibles hoy tienen diversas particularidades que debemos observar con detenimiento mientras que no siempre son los Estados los que están en capacidad de hacer ese monitoreo. El sector privado hoy juega un rol fundamental y muchas veces tiene incluso más capacidad que los propios estados para hacerlo.

La traza de contactos tiene diversos aspectos a abordar. En primer lugar, difícilmente se pueda mantener en el anonimato, ya que se trata justamente de detectar personas que puedan estar en riesgo y comunicarlo a las autoridades sanitarias. Lo importante no es tanto que la tecnología permita o no identificar a las personas, sino que estos sistemas sean desmantelados ni bien dejen de ser necesarios en la coyuntura de la emergencia.



En algunos casos, estos sistemas tienen la capacidad de almacenar tanta información que permiten a las autoridades identificar quién estuvo en dónde en qué momento y bajo qué posibilidad de haber entrado en contacto con alguna persona infectada. Este tipo de tecnologías implementadas en Taiwán y en Singapur, por ejemplo, deben ser controladas y mantenidas exclusivamente bajo condiciones de emergencia.

No sólo se trata de construir seguimiento de personas, sino también tener mapeo de zonificación que permita identificar lugares críticos para la distribución de recursos sanitarios. Por otro lado, las aplicaciones de seguimiento e identificación de sintomatología concentran grandes flujos de datos que, al menos en el contexto de protección de datos en Argentina, son considerados sensibles.

Una aplicación que pregunta sobre condiciones médicas preexistentes (diabetes, enfermedades cardíacas, respiratorias, consumo de medicamentos para tratamientos prolongados, etc) construye una base de datos que requiere máximos resguardos. Los antecedentes en la materia en la región no son precisamente alentadores.

Finalmente, es importante analizar si el uso de estas tecnologías es obligatorio u optativo. Si la aplicación es opcional, pocos tendrán el incentivo de usarla, salvo aquellos que responden con grandes niveles de responsabilidad ante la situación y siguen al pie de la letra las recomendaciones de las autoridades sanitarias. En esos casos, la utilización de una aplicación para hacer seguimiento se torna inútil.

En paralelo, si la utilización de una de estas aplicaciones es mandatoria, especialmente para el caso de control de aislamiento obligatorio y/o cualquier intento de otorgar certificados de inmunidad o autorización de tránsito electrónicos, el modelo de ataque de esos dispositivos es más amplio y suponen un nivel de control más estricto.

Como en prácticamente todas las áreas de la incorporación de tecnologías, lo indispensable es poner el problema sobre la mesa y analizar cuál es la mejor solución para afrontarlo, preguntarse si la utilización de tecnologías es estrictamente necesaria, hasta qué punto y bajo qué condiciones, así como establecer serios protocolos de trabajo sobre la recolección y procesamiento de los datos, en particular los datos médicos de la población.

Las regulaciones de protección de datos personales vigentes y la endeble voluntad y capacidad de las autoridades de aplicación de abordar la problemática en su justa medida parecen contribuir a una pérdida absoluta de control sobre nuestra información mientras que la emergencia de salud pública global desatada justifica una situación de excepcional avance sobre nuestra propia autodeterminación informativa.

La vigilancia epidemiológica, y su utilidad práctica y eficiente para atacar un problema de salud pública, jamás debe confundirse con la vigilancia policial o las políticas de control social. Sin embargo, amenaza con convertirse en norma aceptable en una sociedad atravesada por el miedo al próximo brote o la próxima pandemia.

## La normalización de la vigilancia

Siguiendo a Foucault y su conferencia de 1974 en Río de Janeiro, se puede traer al debate un concepto central de la construcción de procesos de normalización de la vigilancia: el miedo. A lo largo de la historia de la humanidad, las epidemias fueron marcando generaciones y construyendo imaginarios nuevos, nuevas normalidades. Las epidemias, a su vez han sido y son todavía fenómenos propios de los conglomerados y centros urbanos. La pandemia de Covid-19 no parece ser la excepción a esta regla, con cifras atroces de contagios y fallecimientos en grandes centros urbanos de todo el planeta sin excepción.

El concepto de miedo urbano mencionado por Foucault (1974b) tiene como correlato las medidas sanitarias y de higiene urbana, con avances sobre la segmentación de las ciudades, la división de las barriadas pobres de las zonas ricas, la construcción de cordones sanitarios, el análisis de las regiones de amontonamiento y hacinamiento y el peligro de todos aquellos espacios compartidos. El miedo emerge de la pandemia y perfila las estrategias de acción.

Siguiendo esta línea, Paul Preciado (2020) plantea un escenario en que:

las distintas epidemias materializan en el ámbito del cuerpo individual las obsesiones que dominan la gestión política de la vida y de la muerte de las poblaciones en un período determinado... una epidemia radicaliza y desplaza las técnicas biopolíticas que se aplican al territorio nacional hasta el nivel de la anatomía política, inscribiéndolas en el cuerpo individual. Una epidemia permite extender a toda la población las medidas de inmunización política que habían sido aplicadas hasta ahora de manera violenta frente a aquellos que habían sido considerados extranjeros tanto dentro como fuera de los límites del territorio nacional. (El País, 2020)<sup>3</sup>

3. Véase [https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952\\_026489.html](https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952_026489.html) (Visitado el 20 de abril de 2020).



El virus no subvierte nada, la pandemia materializa, replica, intensifica y extiende las formas dominantes de la biopolítica que ya estaban en funcionamiento.

El virus delimita al otro en una sociedad que ya estaba en franca transformación. La sociedad a la que llega esta pandemia es ya una sociedad en transición digital, basada en una economía post-industrial sostenida en la producción de bienes inmateriales, de control mediado por tecnologías de información y comunicación ubicuas.

Esta sociedad ya no está moldeada por las instituciones de la sociedad disciplinaria de Foucault exclusivamente, sino que también es una sociedad atravesada por tecnologías a escala planetaria, dispositivos móviles, inteligencia artificial que fragmenta y algoritmos que analizan permanentemente las conductas. Es una sociedad donde el intercambio de información se produce a gran velocidad y los dispositivos de vigilancia ya están instalados y funcionando, no sólo o exclusivamente como modelo de opresión, sino como formas de consumo aspiracional y hasta suntuario. Es el consumo y no la represión lo que sostiene la producción y reproducción constante en esta sociedad cuantificable. Las actuales herramientas de control se basan en la salud y el consumo (Preciado, 2020). Los propuestos 'pasaportes de inmunidad', en caso de prosperar, podrían convertirse en los elementos distintivos de este tiempo.

La sociedad en la que vivimos ya era una sociedad del ojo absoluto (Wajcman, 2011), el capitalismo de vigilancia (Zuboff, 2019) ya es el elemento central de las relaciones sociales, políticas y económicas de nuestro tiempo. La Covid-19 aparece en el escenario de la vigilancia ubicua como un elemento para consolidar su legitimidad.

## Dicotomías ficticias

Los procesos de transformación social nunca son fruto de hechos y situaciones puntuales sino que llevan años de transformaciones silenciosas. Sin embargo, la historia suele tratar de estructurar los diversos períodos con momentos que ofician de bisagra. El 11 de Septiembre de 2001 fue uno de ellos.

Los ataques suicidas con aviones contra diversos objetivos en territorio de los EEUU, especialmente los impactos contra las torres gemelas que conmocionaron al mundo, fueron el argumento para una serie de avances sobre la privacidad y la autonomía no sólo del pueblo norteamericano a través de regulaciones como la Ley Patriótica, sino de todo el mundo a través de las legislaciones Fisa (Foreign Intelligence Surveillance Act).

La Ley Fisa no nació en 2001, fue aprobada en 1978 en plena administración Carter en los EE. UU. Se trata de una regulación que trata de darle control parlamentario a las actividades de inteligencia extranjera realizadas desde en ese país, pero mantiene el secreto de la actividad a través de la creación de tribunales secretos que la implementan. Esta regulación fue modificada en diversas ocasiones luego de los atentados a las Torres Gemelas y fue visibilizada a partir de diversos escándalos que incluyen la posibilidad cierta de monitorear las comunicaciones de los propios ciudadanos norteamericanos, cuya privacidad está protegida por la Cuarta Enmienda.

La fórmula constitucional de los Estados Unidos es clara en proteger la privacidad de las personas y su esfera íntima y utiliza una terminología que vale la pena recuperar en esta instancia:

No se violará el derecho de las personas a estar seguros en sus personas, casas, documentos y efectos, contra registros e incautaciones irrazonables, y no se emitirán órdenes de arresto, sino por causa probable, respaldado por juramento o afirmación, y particularmente describiendo el lugar donde se registrará y las personas o cosas que se incautarán.

La Cuarta Enmienda, que protege constitucionalmente la privacidad en ese país, utiliza la expresión "estar seguros en sus personas, domicilios, documentos y efectos", una frase elocuente, que señala que la seguridad y la privacidad no son derechos contradictorios sino complementarios. La conocida cita de Franklin sobre que aquellos dispuestos a perder libertad a cambio de un poco de seguridad no merecen ninguna y terminarán perdiendo ambas podría ampliarse con el concepto de privacidad, elemento indispensable como ya vimos para la construcción de una sociedad libre basada en la autonomía de las personas.

La seguridad y la privacidad nunca fueron derechos contradictorios. La seguridad se basa fundamentalmente en la protección de los derechos de las personas y la pérdida de uno de ellos por la razón que fuere es, en consecuencia, la pérdida de la seguridad consagrada en la Cuarta Enmienda. Una vez más, la construcción de una tensión entre derechos que resulta ficticia sirve como excusa y argumento para avanzar sobre uno de ellos de forma injustificada y arbitraria. Es por eso que la privacidad debería ser entendida por sobre todas las cosas en términos de seguridad.



Otra dicotomía ficticia es la de la eficiencia frente a la intimidad y la atribución de valor transaccional de mercado a los datos personales. Fruto de la concepción individualista de la privacidad que le atribuye a ésta valor en términos de propiedad, la posibilidad de establecer transacciones cotidianas en las cuales intercambiamos datos e información personal a cambio de servicios supuestamente gratuitos nos ha puesto en un escenario en el que contar con ese cúmulo de datos personales parece indispensable para ofrecernos servicios más eficientes. Se han descartado, o prácticamente relegado al mínimo, las posibilidades de desarrollar tecnologías apropiadas, eficientes y respetuosas de la privacidad de las personas. Tal es el nivel de avance de esta ficción, que se están incorporando tecnologías invasivas de la privacidad a productos en los que carece totalmente de sentido sumarlas. Un ejemplo cotidiano de esto aparece con infinidad de nuevos elementos disponibles bajo el rótulo de la Internet de las Cosas, que suman conexiones a internet para electrodomésticos, juguetes, bienes de consumo y entretenimiento sin más justificación que obtener datos de los usuarios. La poca inversión en tecnologías que tengan la privacidad en su diseño es una decisión política y económica, no es una evolución inexorable de la innovación.

Finalmente, la dualidad presentada hoy como inevitable es la restricción de la intimidad para la protección de la salud pública en tiempos de pandemia y más allá. Sin una mirada desde la bioética y sin autoridades de protección de datos que actúen de manera coordinada y firme, los desarrollos de tecnologías diseñados para contener la pandemia prometen ser un nuevo ejemplo de abuso contra la privacidad de las personas.

Por supuesto, es indispensable la vigilancia epidemiológica para la detección, contención y mitigación de la epidemia, pero la incorporación de tecnologías debe ser evaluada, debe ser razonable, debe ser lo menos invasiva posible, debe ser realizada desde principios bioéticos, con información sólida, consentimiento informado y período de prescripción asegurado.

La Comisión Europea de Derechos Humanos, el Comité de Naciones Unidas sobre el Pacto de Derechos Civiles y Políticos y los Principios de Siracusa de Naciones Unidas indican cuándo y qué tipo de derechos pueden sufrir restricciones para prevenir la diseminación de enfermedades infecto-contagiosas.



Los Principios de Siracusa (1984) establecen, en sus considerandos 15 y 16 que

15. La salud pública puede invocarse como motivo para limitar ciertos derechos a fin de permitir a un Estado adoptar medidas para hacer frente a una grave amenaza a la salud de la población o de alguno de sus miembros. Estas medidas deberán estar encaminadas específicamente a impedir enfermedades o lesiones o a proporcionar cuidados a los enfermos y lesionados.

16. Deberán tenerse debidamente en cuenta las normas sanitarias internacionales de la Organización Mundial de la Salud.

En todos los casos, las medidas que limiten el ejercicio de derechos civiles y políticos como la libre circulación, la privacidad de las personas, el derecho de reunión y libre asociación, entre otros que pudieran resultar afectados por la excepcionalidad de la pandemia, deben ser a) limitados en el tiempo, b) cumplir con los estándares de necesidad, proporcionalidad y validez científica.

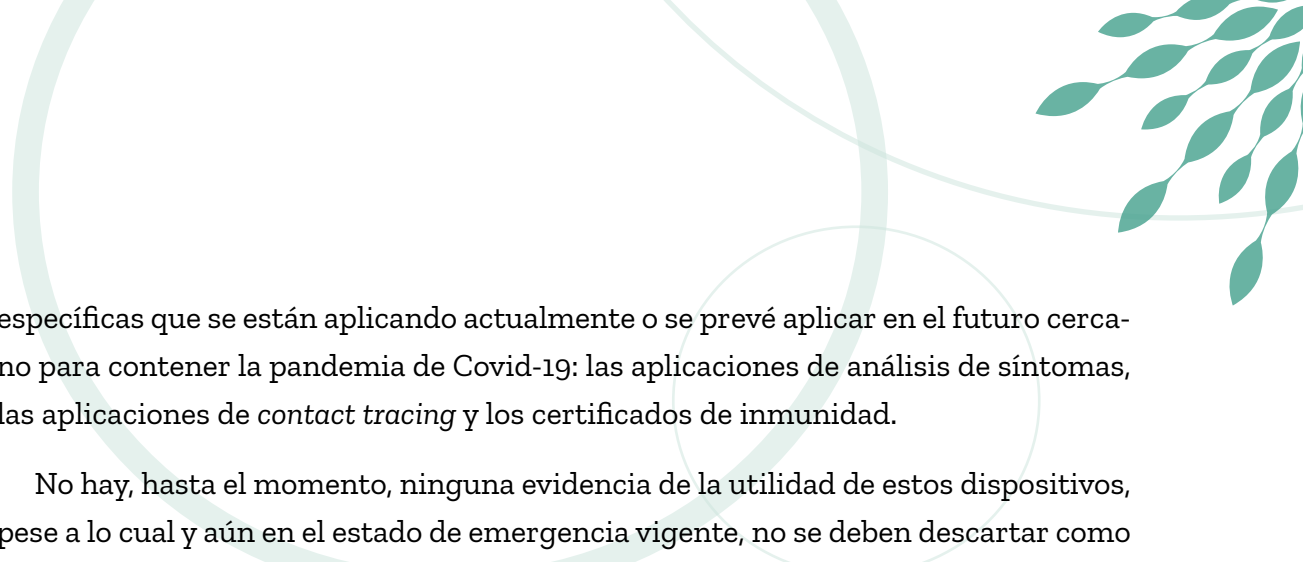
Es por esto que se debe trabajar para que en cada procedimiento de incorporación de tecnologías para la contención de la pandemia se consideren estas justificaciones éticas y se establezcan parámetros previos a su desarrollo: ¿Es esta la solución más apropiada o podemos desarrollar soluciones menos invasivas para el mismo objetivo? ¿Es esta la mejor solución y está desarrollada de manera apropiada o genera riesgos innecesarios sobre la información que recolecta? ¿Cuál es la política de destrucción de los datos personales una vez cumplido su objetivo? ¿Es obligatoria u optativa para la población? ¿Los usuarios disponen de toda la información necesaria para ejercer sus derechos de forma efectiva?

El solucionismo tecnológico ha cobrado más vigor que nunca en tiempos de Covid-19 y la amenaza vigente es que no podamos dismantelar en el futuro las tecnologías invasivas que la pandemia tornó legítimas de manera momentánea, que esta excepcionalidad sea la nueva norma.

No. No es válido resignar privacidad si no median los recaudos éticos indispensables para el desarrollo de las tecnologías que puedan asistir a los Estados en la lucha contra esta pandemia o cualquier otra amenaza futura a la salud pública. En este marco, el Instituto Ada Lovelace<sup>4</sup> realizó una evaluación sobre tres tecnologías

4. Véase <https://www.adalovelaceinstitute.org/our-work/covid-19/covid-19-exit-through-the-app-store/>





específicas que se están aplicando actualmente o se prevé aplicar en el futuro cercano para contener la pandemia de Covid-19: las aplicaciones de análisis de síntomas, las aplicaciones de *contact tracing* y los certificados de inmunidad.

No hay, hasta el momento, ninguna evidencia de la utilidad de estos dispositivos, pese a lo cual y aún en el estado de emergencia vigente, no se deben descartar como posibles estrategias para los procesos de apertura paulatina de las cuarentenas dispuestas en diversos lugares del mundo y las medidas de aislamiento social.

Sin embargo, estas tecnologías deben ser capaces de representar de manera precisa la información sobre la infección y la potencial inmunidad, deben ser técnicamente sólidos y atravesar etapas de prueba rigurosas, deben cumplir con todos los recaudos legales y ser diseñados de modo tal que mitiguen y no potencien los riesgos sociales, especialmente que no contribuyan a exacerbar desigualdades y vulnerabilidades. No parece haber evidencia de que las tecnologías que se están utilizando actualmente cumplan con todos estos requerimientos, en paralelo al hecho de que tampoco está probado que sirvan para lo que se proponen servir.

En esta tensión entre salud pública y privacidad, es elemental que las tecnologías que se incorporen se sostengan en la confianza pública, presenten altos estándares de transparencia y cuenten con mecanismos rigurosos de rendición de cuentas. Además, las tecnologías de análisis de sintomatología y de seguimiento de contacto ponen en riesgo derechos fundamentales como la protección especial de datos sensibles tales como la información médica de las personas. Es fundamental que estas medidas excepcionales se ajusten a un propósito claro, sea evaluadas de manera regular para verificar que efectivamente cumplen ese propósito, tengan severas restricciones de acceso y rigurosa limitación temporal.

Un caso aparte es la idea de emitir certificados de inmunidad, con las consecuencias sociales que esto puede traer en términos de segregación. Cualquier elemento de esta naturaleza debe estar regulado estrictamente por ley y proteger los derechos fundamentales de toda la ciudadanía. La inmunidad no puede ser un nuevo elemento de discriminación en sociedades ya de por sí extremadamente desiguales.

Expertos de todo el mundo llaman hoy la atención sobre la importancia de utilizar los recursos tecnológicos de manera inteligente. El despliegue prematuro, improvisado e ineficiente de aplicaciones que carecen de sentido real puede socavar la confianza pública y dañar las estrategias de transición en el mediano y largo plazo.

## Interrogar el futuro

*“Y la frontera no para de cercarte, empuja hasta acercarse más y más a tu cuerpo. La nueva frontera es la mascarilla. El aire que respiras debe ser solo tuyo. La nueva frontera es tu epidermis. El nuevo Lampedusa es tu piel. Se reproducen ahora sobre los cuerpos individuales las políticas de la frontera y las medidas estrictas de confinamiento e inmovilización que como comunidad hemos aplicado durante estos últimos años a migrantes y refugiados —hasta dejarlos fuera de toda comunidad—. Durante años los tuvimos en el limbo de los centros de retención. Ahora somos nosotros los que vivimos en el limbo del centro de retención de nuestras propias casas”.*


Paul Preciado, 2020

No es el hecho excepcional el que define el curso de la historia. El asesinato del Archiduque Francisco Fernando en Sarajevo no fue el causal de la Primera Guerra Mundial, ni el ataque terrorista del 11 de septiembre el causante de la implementación de la doctrina de la seguridad nacional por encima de los derechos fundamentales de la ciudadanía. Los acontecimientos puntuales, como la pandemia de Covid-19 quedan en los libros de historia como bisagra, pero sólo funcionan como causas visibles, identificables, de procesos que las sociedades cursan a lo largo de años.

La pandemia no es la causante de la consolidación de la sociedad de la vigilancia, a esta altura sólo puede aspirar a ser el elemento catalizador de una legitimidad que esta tendencia reclamaba. La construcción del acontecimiento contribuye a la construcción de la legitimidad del proceso histórico en marcha, a la aceptación colectiva de lo que aparece inexorable, a la exacerbación de aquello que se estaba incubando ya en la sociedad.

Cabe preguntarse cuántas de las potenciales innovaciones que vemos hoy en la lucha contra la pandemia en países con alta penetración de tecnologías son efectivamente novedosas o estaban allí desplegadas de manera silenciosa.





Las lecturas de la historia demuestran que los dispositivos de la biopolítica desplegados no son nuevos. Las arqueologías de Foucault resultan de una actualidad impresionante, en particular su trabajo sobre la política de los cuerpos en instancias de confinamiento: por un lado, la forma de tramitar la peste, la lepra, la locura, la criminalidad desde la política del encierro. Pero, por otro lado, también es elocuente la política de la observación permanente, la segmentación de los territorios, la construcción de fronteras allí donde creíamos que la circulación era libre.

En este presente-futuro, donde debatimos cómo reorganizar la economía afectada severamente por la pandemia, Foucault nos vuelve a traer respuestas. Desde los centros de encierro: la casa, la escuela, la cárcel, el hospital, la fábrica, se torna urgente poner en funcionamiento la economía y opera una vez más de manera elocuente la fórmula foucaultiana de la segmentación del espacio-tiempo. Urge reordenar, repartir en el espacio, ordenar en el tiempo, recomponer una fuerza productiva que tendrá que encontrar una nueva normalidad de funcionamiento, ahora atravesada por el distanciamiento social, el escalonamiento temporal para la circulación, la nueva protocolización de cada movimiento.

Entendemos aquí con Giles Deleuze (1990) que los centros de encierro atraviesan una crisis generalizada: las cárceles desbordadas, depósitos de humanos privados de todo derecho, los hospitales vaciados de recursos y saturados de necesidades, las fábricas volátiles de la globalización, las escuelas y las familias, en el corazón de una crisis que la pandemia sólo puso en blanco sobre negro. Décadas de escuchar la necesidad de urgentes reformas de esos sistemas y finalmente llega un acontecimiento que obliga a dejar de administrar la agonía de esas instituciones para reclamar la transformación de todo.

Sobre esto escribía Deleuze en 1990. En su trabajo sobre las sociedades de control, Deleuze estructuró conceptualmente lo que la pandemia pone hoy de manifiesto: las sociedades disciplinarias paulatinamente reconvertidas en sociedades de control.

Más allá de los abordajes filosóficos, las preguntas propias de nuestro tiempo tienen que necesariamente orientarse a interpelar a las instituciones existentes, indagar y amplificar los recursos de la ciudadanía en la construcción de un Estado de Derecho vigoroso que permita a la vez atender la problemática de la salud pública y proteger los derechos fundamentales civiles y políticos de la ciudadanía, sin perder de vista que las estructuras que comprometen los derechos en materia de autodeterminación informativa ya están operando desde hace años y la sociedad no ha podido hasta el momento desarrollar los recursos apropiados para lidiar con ellos.

Las estrategias basadas en la privacidad como derecho individual se muestran frágiles ante la posibilidad de transaccionar este derecho en un mercado caracterizado por los desequilibrios y las asimetrías. Sin un modelo de negocios superador, más eficiente y más innovador que el capitalismo de vigilancia, la extracción de renta de los datos personales seguirá siendo la norma y no la excepción.

Con un Estado incapaz de regular enfáticamente al sector privado en la materia, y a la vez, inerte en la aplicación de las leyes existentes, sólo queda fortalecer el trabajo desde la sociedad civil para incidir tanto en las capacidades del estado como en las acciones y programas desplegados por las empresas.

A su vez, el Estado debe autolimitarse y condicionar su propia acción en relación con los avances sobre la privacidad de las personas. No en vano, en esa interpelación a los Estados que son los Derechos Humanos, el derecho a la privacidad es uno de los pocos que se propone en un sentido negativo: nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada. Sabemos lo que no se debe hacer, la pregunta hoy es cómo sostenerlo.

No hay margen en esta discusión para dicotomías falaces. El Estado de Derecho no puede quedar reducido a una disquisición política entre la consolidación de estados autoritarios frente a libertad y apertura total de la iniciativa privada y de mercado. Si existe coincidencia en la visión de que la privacidad debe ser considerada un derecho colectivo más que un elemento de estricta decisión individual, podremos articular estrategias políticas que, más allá de la coyuntura excepcional de la crisis de Covid-19, den cuenta de los procesos en curso desde hace décadas en relación a la sociedad informacional.

La crisis, sin embargo, abre paradójicamente la oportunidad de repensar una tendencia que parecía inexorable de políticas de ajuste, privatización, reducción de las esferas de participación, pérdida de autonomías y abre un campo nuevo a la reivindicación de un rol más activo por parte de los Estados, un nuevo rol de la ciudadanía, una respuesta política y colectiva a las crisis que pone en jaque los cimientos de esta sociedad post-industrial.

La posibilidad cierta de redimensionar los procesos económicos y políticos que quedan al desnudo en esta crisis sanitaria ofrece un espacio nuevo de organización para la acción colectiva, para poner en cuestión los fundamentos de este capitalismo de la vigilancia, pero también de las sociedades autoritarias y de la




vigilancia permanente. ¿Seremos capaces de dar cuenta de los procesos necesarios para que esto ocurra? ¿Podremos convertir la tragedia y el miedo en un espacio para la reflexión y el cambio social? ¿Habrá márgenes para el desarrollo de modelos de negocios menos invasivos de la privacidad? ¿Podremos dismantelar este estado de vigilancia permanente?

Las consecuencias de la crisis sanitaria global no son inexorables ni serán idénticas para todos los países, regiones, ciudades e incluso para cada persona. “El destino de los grupos está ligado a las palabras que los designan” expresaba Pierre Bourdieu (2012) en su libro sobre las distinciones. De nosotros depende recuperar la iniciativa de la política y el trabajo colectivo de pleno ejercicio de derechos fundamentales para que no salgamos de esta coyuntura convertidos en una sociedad de pacientes.

## Referencias bibliográficas

- Ada Lovelace Institute. COVID-19 Rapid Evidence Review: Exit through the App Store? <https://www.adalovelaceinstitute.org/our-work/covid-19/covid-19-exit-through-the-app-store/>
- Bauman, Zygmunt y Lyon, David (2013) "Vigilancia Líquida" Paidós Editores. Buenos Aires, Argentina.
- Bourdieu, Pierre (2012) "La distinción: criterios y bases sociales del gusto" Taurus Ed. Madrid, España.
- Cohen, Daniel (2007) "Tres Lecciones sobre la sociedad postindustrial" Katz Editores. Buenos Aires, Argentina.
- Cohen, Julie (2001) "Privacy, Ideology, and Technology: A Response to Jeffrey Rosen" The Georgetown Law Journal. US.
- Deleuze, Gilles (1995) "Post-scriptum sobre las sociedades de control", en Conversaciones, Pre-textos, Valencia, España.
- Ethical Guidelines for SARS-CoV-2 Digital Tracking and Tracing Systems. Jessica Morley <sup>1</sup> ^ , Josh Cowls <sup>1,2</sup> ^ , Mariarosaria Taddeo <sup>1,2</sup> ^ , Luciano Floridi <sup>1,2</sup> ^ Oxford Internet Institute, University of Oxford, OX1 3JS <sup>2</sup> The Alan Turing Institute, British Library, 96 Euston Rd, London NW1 2DB
- Foucault, Michel (1974b) "El nacimiento de la medicina social" Conferencia magistral en la Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil.
- Foucault, Michel (1991) "Saber y Verdad" Ediciones de la Piqueta. Madrid, España.
- Foucault, Michel (1995) "Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones" Editorial Alianza Materiales. Buenos Aires, Argentina.
- Foucault, Michel (2014) "Historia de la sexualidad. La voluntad de saber" Siglo XXI Editores. Buenos Aires, Argentina.
- Fuster Sánchez, Nicolás (2012) "la ciudad medicalizada. Michel Foucault y la administración de la población en Europa durante los siglos XVIII y XIX" Contextos Nro. 28, p. 69-82. Madrid, España.



- 
- Morsink, Johannes (1999) "The Universal Declaration of Human Rights. Origins, drafting and Intent" University of Pennsylvania Press. Philadelphia, United States.
  - Nissenbaum, Helen (2011) "Privacidad amenazada. Tecnología, política y la integridad de la vida social" Océano Editores. Buenos Aires, Argentina.
  - Preciado, Paul (2020) "Aprendiendo del virus" En El País. Madrid, España. Disponible en [https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952\\_026489.html](https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952_026489.html) (Visitado el 20 de abril de 2020).
  - Principios de Siracusa sobre las disposiciones de limitación y derogación del Pacto Internacional de Derechos civiles y políticos. Naciones Unidas, Consejo Económico y Social. 24 de Agosto de 1984. 41º período de sesiones. <https://www.civilisac.org/civilis/wp-content/uploads/principios-de-siracusa-1.pdf>
  - Regan, P. (1995). *Legislating Privacy: Technology, Social Values, and Public Policy*. University of North Carolina Press. Retrieved May 19, 2020, from [www.jstor.org/stable/10.5149/9780807864050\\_regan](http://www.jstor.org/stable/10.5149/9780807864050_regan)
  - Wajcman, Gerard (2011) "El ojo absoluto" Manantial Editores. Buenos Aires, Argentina.
  - Zuboff, Shoshana (2019). "The age of surveillance capitalism. The fight for a human future at the new frontier of power" Profile Books, England, UK.





1

# LA SOCIEDAD DE LOS PACIENTES

BEATRIZ BUSANICHE

UN PROYECTO DE:



CON APOYO DE:



**IDRC | CRDI**

International Development Research Centre  
Centre de recherches pour le développement international