

FINAL TECHNICAL REPORT_ASOCIACIÓN PRO-FUNDACIÓN PARA LAS CIENCIAS SOCIALES

Ana Laura Rivoir

Ana Laura Rivoir

©2022, ANA LAURA RIVOIR



This work is licensed under the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction, provided the original work is properly credited. Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>), qui permet l'utilisation, la distribution et la reproduction sans restriction, pourvu que le mérite de la création originale soit adéquatement reconnu.

IDRC GRANT / SUBVENTION DU CRDI : - PROTECTING PERSONAL DATA IN THE DIGITAL ECONOMY IN LATIN AMERICA

Protecting Personal Data in the Digital Economy in Latin America Final Report

Project Title: Protecting Personal Data in the Digital Economy in Latin America

IDRC Project Number-Component Number: 109250-001

By: Dra. Ana Laura Rivoir

Report Type: Final Report

Date: 05/10/2022

Country/Region: Latin America (Chile, Colombia, Paraguay, Perú y Uruguay).

Full Name of Research Institution: ObservaTIC, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República

Address of Research Institution: Constituyente 1502 Montevideo, Uruguay

***Contact Information of Researcher/Research Team members:**

ana.rivoir@cienciassociales.edu.uy

mariajulia.morales@cienciassociales.edu.uy

Equipo de investigación

Investigadoras principales: Ana Laura Rivoir y María Julia Morales

Coordinación de campo: María Julia Morales

Investigadores: Ana Laura Rivoir, María Julia Morales, Ramiro Liesegang, Carolina Carretero

Estudios de caso

Derechos Digitales: Juan Juan Carlos Lara, Patricio Velasco, María Paz Canales

Karisma: Carolina Botero, Juan Diego Castañeda, Laura Castro.

Hiperderecho: Marieliv Flores, Daniela Salas, María José Lira Morán

TEDIC: Eduardo Carillo, Maricarmen Sequeira, Diana García, Eugenia Insaurralde

ObservaTIC: María Julia Morales, Ramiro Liesegang, Carolina Carretero, Luciana Fontes, Federico Bruno

Resumen Ejecutivo

El presente informe final resume las acciones en el marco del proyecto Protecting Personal Data in the Digital Economy in Latin America, resultante del convenio de Facultad de Ciencias Sociales (ObservaTIC) a través de Profundación para las Ciencias Sociales. El

mismo se centra en identificar las percepciones y significados por parte de los ciudadanos del uso de sus datos personales desde el sector privado, co-construyendo herramientas de auditoría ciudadana que reflejen los valores de las comunidades locales y divulgando sus resultados con los responsables políticos con el fin de reflejar los clivajes resultantes de la investigación desde la perspectiva de los participantes.

La particularidad y la riqueza del proyecto radica en el enfoque que este adopta trasciende las concepciones desde la rama del derecho y apunta a rescatar los sentidos, desde una episteme interpretativista, en 5 estudios de caso particulares de diversa naturaleza: en Chile con población migrante, en Colombia con rapitenderos, en Paraguay y Perú con mujeres jóvenes y en Uruguay con personas mayores.

Se ha cumplido con los objetivos y resultados planeados con el proyecto, todos los socios finalizaron ambas etapas de campo, entregando los reportes locales conforme al formato estandarizado enviado por el equipo de coordinación con deadline el 31 de diciembre, subiendo todos los insumos a SFU Vault.

Durante el proyecto se realizaron un total de 62 reuniones bilaterales de articulación y/o coordinación con los diferentes actores, la Coordinadora de Campo del Proyecto realizó 2 misiones pudiendo acompañar la aplicación de la fase 2.

En conjunto con el Proyecto Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) Partnership Development Grant (PDG), se elaboraron 12 nuevas herramientas de auditoría ciudadana, se trabajó con colaboración de 3 asistentes en el análisis de los insumos primarios brindados por los socios, se realizó la codificación preliminar a partir de un árbol de códigos proporcionado por el marco teórico pensado de forma hermenéutica, enriquecido con varios gracias a la serendipia, siendo doble su naturaleza: por una parte algunos responden a las particularidades del caso mientras que otros son transversales a toda la investigación (sin desmedro de las particularidades de cada una de las realidades contextuales).

Adicionalmente, se presentaron los resultados en 6 congresos y/o actividades académicas, se elaboró un resumen en un libro de reconocida trayectoria, se fomentaron las comunidades de práctica, se adaptó un sitio web, entre otros aspectos a destacar. Para la difusión de la investigación se continúa trabajando en la elaboración del libro que enfatiza la importancia del tema y de poner en agenda la alfabetización de datos en la ciudadanía del siglo XXI, se ha socializado las bases con todos los socios y se ha realizado un maquetado de los contenidos. Al día de la fecha se está trabajando en reuniones bilaterales con las partes interesadas. Algunos artículos ya han sido editados, reflejando tanto los mojones teóricos, los procesos de generación de herramientas de auditoría ciudadana, como las vivencias y aprendizajes por parte de los socios y las conclusiones de la investigación. Se presentó a la Comisión Sectorial de Investigación Científica de la Universidad de la República de Uruguay, a cuya Universidad pertenece el ObservaTIC (CSIC) una propuesta para dar continuidad al presente proyecto. Aún no está el dictamen del llamado.

Palabras claves: Auditoría de datos ciudadanos, Datificación, Economía de plataformas, Alfabetización de datos, metodologías participativas

Contenido

1. El problema de investigación	4
2. Síntesis de las actividades de investigación y resultados	6
3. Reuniones realizadas	8
4. Viajes realizados	8
5. Diseño metodológico	8
5.1.1 Fase 1	10
5.1.2 Fase 2	11
5.1.3 Análisis	12
6. Actividades / Implementación y gestión del proyecto	12
6.1.1 Proyecto "Auditorías ciudadanas del uso de datos públicos por parte del sector privado en América Latina"- Socio TEDIC, Paraguay	12
6.1.2 Banca Digital y las implicancias para los grupos vulnerables - Socio Derechos Digitales - Chile	16
6.1.3 Plataformas de servicios a terceros - Socio Karisma - Colombia	20
6.1.4 Recopilación de datos por cadenas farmacéuticas - Socio Hiperderecho - Perú	25
6.1.5 Uso de los datos personales por parte de los prestadores privados de salud en Uruguay, desde la perspectiva de las personas mayores- Socio ObservaTIC- Uruguay	28
6.2 Resultados transversales de la investigación	35
6.3 Diseminación del proyecto	38
7. Evaluación y recomendaciones	39
7.1 Evaluación del proyecto	39
7.2 Recomendaciones	40
8. Problemas y desafíos	42

1. El problema de investigación

Este proyecto aborda el uso de datos personales por parte del sector privado para los modelos de negocio de las plataformas en el contexto latinoamericano a través del avance de un nuevo campo de estudio llamado Auditorías de Datos Ciudadanos (CDA por sus siglas en inglés). Este término fue acuñado por la Dra. Katherine Reilly en 2018 (Reilly y Muñoz, 2019) para describir los estudios impulsados por los ciudadanos sobre cómo los actores privados recopilan, utilizan y aprovechan los datos personales; si lo están haciendo de acuerdo con la ley; y si sus actividades reflejan los valores y deseos de la comunidad.

Las empresas de plataforma son plataformas multilaterales (Hagiu y Wright, 2011) que intermedian la logística (Reilly, 2017) entre actores dentro de un mercado a través de medios digitales (Kenney y Zysman, 2016; Srenicek 2017).

Las actividades de las plataformas se basan en los efectos de la red y utilizan estrategias de participación constante de los usuarios para recopilar y aprovechar los datos personales de los miembros de la plataforma, de modo que puedan gobernar las normas de interacción dentro de un espacio empresarial concreto. Los datos personales son muy valorados por las empresas de plataforma. Estas experimentan un fuerte impulso para recopilar y aprovechar estos datos con el fin de obtener beneficios o avanzar en su ventaja competitiva en el mercado.

Exponiendo a las personas consumidoras a una serie de riesgos, como violaciones de la privacidad, prácticas anticompetitivas, elaboración de perfiles y desinformación. Esto ha hecho que los gobiernos de todo el mundo regulen las prácticas empresariales que utilizan datos personales. Por desgracia, las empresas no siempre tienen la capacidad o el deseo de aplicar estas leyes, y las propias leyes no siempre son óptimas, por lo que la plataformización de los servicios, y la recopilación de datos personales asociada, puede tener efectos negativos en la comunidad.

Con la adopción de los teléfonos móviles en el sur global (Smith y Reilly 2014), los enfoques de plataforma están reorganizando servicios como la sanidad, la banca y las telecomunicaciones. Los nuevos modelos de uso intensivo de datos hacen un gran uso de los datos personales, lo que significa que tienen importantes implicaciones para la accesibilidad y la calidad de los servicios, especialmente entre las poblaciones marginadas. Las principales partes interesadas en el Sur global, incluidos los ciudadanos individuales, los grupos de ciudadanos y las organizaciones de derechos digitales, carecen de una comprensión clara de cómo el uso de los datos personales está reconfigurando la prestación de estos servicios. Esto es especialmente preocupante en el sur global, dado que la recopilación generalizada de datos personales es un fenómeno relativamente reciente (a diferencia del norte global, donde ha sido la norma durante décadas), por lo que los ciudadanos tienen niveles más bajos de conocimiento de los datos en el mercado. Esta es también un área de investigación y acción relativamente nueva para las organizaciones de derechos digitales de América Latina que, hasta hace poco, han centrado su atención en los datos abiertos del gobierno más que en los datos corporativos y los problemas de privacidad.

Asimismo, incipientemente emerge una nueva perspectiva la gobernanza de los datos en la recogida de estos por las plataformas. Su puesta en agenda ha de considerarse al realizar las auditorías ciudadanas, entendiendo que el punto de vista de la persona usuaria, colectivos y comunidades que las utilizan deben tenerse presente al momento de compartir sus datos.

Con esto en mente, en este proyecto la institución proponente, ObservaTIC en Uruguay, más cuatro organizaciones asociadas, Derechos Digitales en Chile, Fundación Karisma en

Colombia, TEDIC en Paraguay e HiperDerecho en Perú, trabajaron con actores de la comunidad para estudiar instancias específicas de plataformización de servicios. El objetivo de estos estudios fue el de: 1) mejorar el modelo de CDA; 2) utilizarlo para comprender mejor cómo *"los avances tecnológicos están teniendo un profundo efecto en los medios de subsistencia, la calidad de vida y los derechos civiles de las personas"* (Declaración del Programa de Economías en Red), y 3) identificar las implicancias para los regímenes nacionales de políticas de datos.

Como parte transversal del proyecto, las personas participantes adquirieron conocimientos digitales a partir de procesos de alfabetización enmarcados en las competencias necesarias para el Siglo XXI dentro de la Sociedad de la Información y el Conocimiento; las organizaciones de derechos digitales aprendieron nuevos métodos de investigación y profundizaron en su comprensión de la economía de plataformas, y los responsables políticos recibirán con el ejemplar del libro información importante sobre el alcance de la economía de plataformas o como también se la conoce la plataformización de la economía; desde una mirada de los individuos o colectivos que hacen un uso de plataformas de servicios prestados por empresas privadas.

Producto de la maduración del equipo de investigación, reconocer las transversalidades de cada caso así como de identificar las características particulares de cada uno de ellos, las preguntas guías de investigación viraron su perspectiva, incorporando la alfabetización de datos entre sus cometidos siendo la pregunta principal ¿Cómo, y en qué medida, el uso privado de los datos personales en América Latina está afectando a la prestación de servicios a las comunidades vulnerables?

Para responder la pregunta de investigación, se descompuso en tres preguntas:

1. ¿Cómo pueden los Auditoría de Datos Ciudadana (CDA por su sigla en inglés) incorporar criterios alternativos, críticos, ciudadanos o comunitarios para evaluar el uso privado de los datos personales?
2. ¿Cómo se comporta el uso privado de los datos personales en función de los criterios de auditoría basados en los ciudadanos?
3. ¿Cuáles son las implicaciones de los resultados de los CDA para los regímenes nacionales de política de datos, incluyendo las leyes nacionales de privacidad, así como las mejores prácticas en la comunidad empresarial?

Reconociendo los antecedentes y la necesidad de ampliar el campo de las auditorías de datos de la ciudadanía, con una visión particular de representar la mirada de los usuarios, colectivos y/o comunidades estudiadas. Se determinaron los siguientes objetivos:

Tabla 1 - Objetivos específicos en relación con actividades, resultados y difusión del Proyecto ajustados con la extensión de tiempo aprobada por IDRC

Objetivos Específicos	Actividades	Productos y difusión
1) Identificar los valores que conforman las expectativas de los ciudadanos en torno al uso privado de los datos personales.	a) Investigación de campo (febrero 2020 - junio 2021)	• Instrumentos de investigación • Talleres / Grupos de discusión / Entrevistas • Datos sobre los valores de los datos, experiencias, expectativas, preocupaciones.
	b) Análisis de casos cruzados (agosto 2021 - diciembre 2021)	• Informe sobre la experiencia de los ciudadanos con el uso privado de datos personales en

		cinco (cinco) países de América Latina dirigido por Rivoir y Reilly • Media blitz of results by CIs.
2) Desarrollar herramientas / técnicas de auditoría que reflejen los valores de los ciudadanos.	CIs Consulta con SFU sobre el diseño de herramientas/técnicas (marzo 2021- agosto 2021)	• Encuentros virtuales con el equipo de SFU • Herramientas y técnicas de Auditoría ciudadana de Datos.
3) Auditar el uso de los datos personales por parte de los agentes privados desde el punto de vista de los ciudadanos.	a) Realización de auditorías (marzo 2021- enero 2022)	• Talleres y actividades de auditoría de datos ciudadanos • Datos sobre los resultados de las auditorías
	b) Análisis de casos cruzados (octubre 2021- abril 2022)	• Informe sobre el impacto de la datificación en la prestación de servicios sociales entre grupos sociales vulnerables en cinco países de América Latina, dirigido por Rivoir y Reilly. • Lanzamiento mediático de los resultados por parte de las IC.
4) Elaborar un informe y compartirlo con los responsables políticos	a) Recopilar los resultados (marzo de 2022 - junio de 2022) y distribuirlos a los responsables políticos (mayo de 2022 - junio de 2022)	• Informe sobre las implicaciones políticas de los resultados y las reformas políticas sugeridas. • Lanzamiento mediático de los resultados por parte de las IC.

2. Síntesis de las actividades de investigación y resultados

Con respecto al **Objetivo 1a**, todos los socios han finalizado la Fase 1 de campo y entregado los informes correspondientes al día 29 de septiembre de 2021.

Considerando el **Objetivo 3a** se destaca que entre octubre y diciembre, con excepción del Socio ObservaTIC quien ya había finalizado la Fase 2 en agosto, aplicando como pilotaje algunas herramientas de auditoría ciudadana desarrolladas, todos los socios aplicaron de forma satisfactoria las herramientas, generando las adaptaciones pertinentes con mira a que las mismas se encuadren conforme sus realidades nacionales/locales (informes disponibles en anexos). La misma fue culminada completamente el 31 de diciembre.

Tanto en Fase 1 como en Fase 2, se enviaron reportes de acuerdo a las pautas estandarizadas socializadas creadas para tal fin (disponible en anexo), subiendo los insumos primarios, consentimientos informados y transcripciones al repositorio de SFU Vault, cumpliendo con lo acordado en los términos contractuales, con el comité de ética y el consentimiento informado.

En relación al **Objetivo 1 b y al 3b**, dando seguimiento a los trabajos iniciados en el mes de setiembre, 3 asistentes codificaron todos los insumos primarios facilitados por los socios tanto de fase 1 como de fase 2 siguiendo un árbol de códigos alineado al marco teórico de la presente investigación, pensado de forma holística e integral, emergiendo nuevos códigos resultantes de la lectura de los insumos, algunos de estos propios de las particularidades de

cada caso, mientras que otros se vieron reflejados de forma más transversal en todos. Realizando un posterior clustreo como segundo nivel analítico de síntesis, visto que la riqueza de las narrativas fue muy extensa. Apuntando a generar un resumen del equipo investigador por socio, así como conclusiones transversales de la investigación per se, sin desmedro de las conclusiones particulares que cada socio ha desarrollado.

Proyecto Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) Partnership Development Grant (PDG), colaboró con las siguientes líneas:

1. Un asistente gestiona la plataforma Vault, dadas las características del proyecto, y los requerimientos del Comité de ética de la Universidad Simon Fraser, se decidió utilizar SFU Vault como repositorio de los datos recogidos en los talleres y auditorías. Se trata de una plataforma segura, con sede en Canadá, orientada a almacenar los datos procedentes de las actividades de los socios que forman parte del proyecto. Directrices para la gestión de los datos generados por los socios en el marco del Proyecto de Auditoría Ciudadana IRDC - SFU se elaboraron para socializarlos entre todos los socios/investigadores.
2. Un asistente ofrece una visión general de las políticas de datos vigentes en los diferentes países implicados en la investigación cubierta por este proyecto.
3. Colaboración para el análisis inter-caso e intra-caso generando conclusiones de alcance medio. Para ello fue sustantivo su aporte en la contratación de un asistente de investigación quien realizó entrevistas a los socios para desentrañar el proceso de campo, sus alcances, percepciones, así como interrogantes referidas al modelado que no quedaban del todo claras en los informes facilitados. Se destaca que se utilizaron estas entrevistas también para la triangulación de información y de ese modo dotar de mayor validez a los datos.
4. Colidero el proceso tendiente a la generación y elaboración del maquetado del libro. Al día de la fecha se cuenta con 4 artículos revisados por parte del equipo.

En relación con el **objetivo 2** del Proyecto (Tabla 1) esto fue una co-construcción conjunta con el SSHRC-PDG:

Se destaca la participación por parte de la Coordinadora del proyecto en los Grupos de Lectura enmarcados en el Objetivo 2. Luego de 11 reuniones y más de 30 lecturas de autores latinoamericanos y/o occidentales -priorizando siempre a los regionales- (7/5, 14/5, 21/5, 28/6, 4/6, 11/6, 18/6, 25/6, 2/7, 6/7, 16/7), se desarrollaron 12 herramientas de auditoría ciudadana con un enfoque centrado en la persona como sabia conocedora de su realidad trascendiendo los paradigmas clásicos de habeas datas a la hora de realizar los procesos de auditoría ciudadana. Las mismas fueron pensadas como guías para ser adaptadas a las realidades locales con apoyo del equipo de coordinación.

Su presentación se realizó el 23 de julio de 2021 con soporte en la plataforma Zoom con una participación de representantes de todos los socios, integrantes del equipo que colaboró con la elaboración de estas herramientas, SFU, así como el equipo coordinador de la presente investigación. Asimismo, sirvió como un espacio para el intercambio de las experiencias de campo entre los socios, intercambio de buenas prácticas y proyecciones a corto y mediano plazo. Se destaca que la caja de herramientas elaborada en el marco del piloto con Hiperderecho (<https://hiperderecho.org/wp-content/uploads/2020/07/SonMisDatos.pdf>) también es otro recurso que se encuentra a disposición para la aplicación en la fase 2, y algunas de sus técnicas en reuniones bilaterales fueron adaptadas para que fueran asequibles a las necesidades.

Considerando el **Objetivo 4** se cumplió con los objetivos trazados con excepción de la elaboración del libro el cual se encuentra maquetado (se desglosan las presentaciones,

publicaciones, proyectos concursables presentados, etc., en la sección Resultados y diseminación del proyecto).

3. Reuniones realizadas

Durante el proyecto se realizaron un total de 62 reuniones bilaterales de articulación y/o coordinación con los diferentes actores con el siguiente detalle:

Con el *equipo coordinador* en las fechas: 3 y 16 de marzo; 20 y 26 de abril, 5 de mayo, 6, 19, 22 y 27 de julio, 5 y 10 de agosto, 7, 21 y 23 de septiembre; 22 de octubre, 9, 19, 26 y 30 de noviembre, 3, 6, 19 y 22 de diciembre de 2021, 25 de marzo, 8 y 18 de julio de 2022.

Con los diferentes *socios* en las siguientes fechas: 13 de abril, 28 de mayo, 24 de junio, 5 de agosto y 17 de setiembre, 14 de diciembre (*Karisma*); 13 y 20 de abril, 6 de julio y 3 de setiembre (*Derechos Digitales*); 23 de marzo, 25 de junio, 26 de julio, 7 de setiembre y 1, 2, 3 y 5 de noviembre (*TEDIC*); 23 de junio, 4 de agosto, 8 y 10 de setiembre, 2 de diciembre (*Hiperderecho*); 25 de marzo, 26 de abril, 19 y 24 de mayo, 16 de junio y 1 de julio (*ObservaTIC*).

También se realizaron reuniones con la administración del Proyecto los días 23 de julio, 15 y 29 de setiembre; con el equipo de IDRC el 9 de agosto; reuniones por la elaboración de la web para el Proyecto los días 15, 16 y 22 de setiembre.

Es importante recalcar que estas instancias generaron un espacio de retroalimentación y permitieron que los socios pudiesen mejorar y actualizar sus metodologías, así como generar una maduración en referencia a la temática, las técnicas seleccionadas y las adaptaciones necesarias en el marco de contingencia sanitaria conforme a cada realidad nacional.

4. Viajes realizados

La Coordinadora de Campo del proyecto realizó una misión durante el relevamiento de campo de Fase 2 a Karisma - Bogotá - Colombia en el período 26 de setiembre al 2 de octubre. Allí se mantuvieron reuniones con los investigadores del Proyecto, donde la coordinadora de campo pudo conocer los informes sobre la alfabetización de datos personales implementada entre la Fase 1 y 2 del campo y se intercambió respecto a los hallazgos.

Asimismo, la Coordinadora de Campo del proyecto realizó una misión a Asunción - Paraguay desde el 29 de octubre al 6 de noviembre de 2021 donde se materializaron 4 reuniones con TEDIC, adaptando y ajustando la metodología de Fase 2, así como liderando instancias de capacitación al equipo designado. Durante dicha estadía se realizaron 2 grupos de discusión donde participó en tanto observadora, enriqueciendo el análisis de los datos primarios suministrados.

5. Diseño metodológico

La coexistencia paradigmática es la regla en las Ciencias Sociales. La Epistemología del Sujeto Cognoscente engloba al paradigma positivista, al materialista histórico e interpretativista, donde cada uno de estos se subsume a determinadas perspectivas ontológicas y epistemológicas que el/la investigador/a utiliza como marco teórico-metodológico para interpretar ciertos fenómenos sociales en un contexto particular, lo que hace necesario utilizar diversos métodos para poder capturar la complejidad.

Desde nuestra región no es plausible avanzar en el conocimiento de un mundo trascendente, objetivo y subjetivo sin modificar al menos la relación del sujeto que conoce y es conocido, así como el vínculo entre la teoría y la investigación empírica, para trascender los encadenamientos que actualmente existen. Es nodal emprender una reflexión epistemológica que apunte a despojarse de los dogmatismos que tienen cada uno de estos paradigmas, los cuales determinan que existe una forma legítima de conocer (Vasilachis de Gialdino, 2006, 2009).

Con miras a escuchar las voces silenciadas, los rincones no capturados, se propone la Epistemología del Sujeto Conocido, que es un producto en constante reconstrucción, que no sustituye ni a la Epistemología del Sujeto Cognoscente ni su base paradigmática. Da un paso más, la complementa a partir de una ruptura ontológica y epistemológica (Vasilachis de Gialdino, 2006, 2009).

Se propone una Meta Epistemología que articula ambas corrientes en una interacción cognitiva, abierta a las diversas formas aceptadas de conocer en la ciencia, que habilita la intersubjetividad característica y al sujeto como parte activa en la co-construcción de conocimiento desde la identidad. Superando la violencia anidada al código de interpretación cuando imponemos una teoría canónica sobre una visión del mundo de un “otro” y no habilitamos el espacio en el cual refleje su propio mundo (Vasilachis de Gialdino, 2006, 2009, 2018).

Habilitando así, el espacio de formas epistemológicas, gnoseológicas y metodológicas del saber, reconociendo que la relación diádica entre lo verdadero y lo falso es resultante de los contextos, de estrategias de producción y dominación, de la construcción del otro como subalterno. El reestructurar las prácticas a partir de los giros ambientales, feministas y decoloniales, entendidos en tanto metáfora, como una nueva configuración, a partir de un desplazamiento, nos habilita un nuevo marco de acción, da lugar a prácticas de investigación situadas que evidencian la relación del sujeto-objeto con los acontecimientos (Alvarado, 2017).

Desde el pensamiento crítico del Sur se interpela las Ciencias Sociales eurocéntricas y sus formas de organización disciplinar. El giro decolonial habilita las estrategias emancipatorias, el principio de la complejidad, la comprensión sistémica y dinámica (Prigorian y Bracamonte, 2017). Es necesario trascender estas barreras, a través de una ecología de saberes, que habilite la coexistencia de conocimientos, la diversidad y heterogeneidad, que dé espacio a la transdisciplina. Se reconoce que, si bien se apunta a la objetividad, esto no implica neutralidad, sino que es importante destacar la posicionalidad de los relatos (De Sousa, 2008).

Encontrar una polifonía de voces que suelen habitar en la subalternidad, al ensamblar las narrativas de los movimientos sociales y sus comunidades para disputar las hegemonías del presente, desde una perspectiva que permita la unión entre el saber-experto y saber popular (Alvarado et al, 2017). Denunciando desde una epistemología del Sur al epistemicidio, construyendo nuevos conocimientos de resistencia alternativos al colonialismo global y al capitalismo (De Sousa, 2008). Este posicionamiento permite abrir nuevas rutas hacia conocimientos verdaderamente sensatos y liberadores (Bidaseca, 2017).

Los relatos encarnan representaciones de las culturas, dando cuenta así de los ordenamientos intrínsecos de las identidades y las biografías sociales. En este contexto, la transversalización de las tecnologías nos permite denotar detalladamente estructuras de acción (Atkinson y Delamontm 2015).

5.1.1 Fase 1

Ante la aparición del virus de COVID19 y ante la necesidad de adaptar las metodologías propuestas para la presencialidad a modelos de abordaje virtuales, los primeros meses supusieron una exclusiva revisión exhaustiva del corpus teórico sobre la plataformización de la economía, alfabetización de datos, auditoría ciudadana de datos y antecedentes de uso de datos por parte de las comunidades en los países de América Latina; el resultado fue un compendio con más de 60 artículos que se alojó en Zotero en carpetas temáticas disponibles para todos los participantes del Proyecto.

Este trabajo habilitó repensar el enfoque del significado del intercambio de datos para las diferentes poblaciones en los estudios de caso con las empresas privadas implicadas. El esquema resultante puede verse a continuación.



Al número inicial de personas investigadoras de los distintos socios se sumaron otras con diferentes conocimientos formando un grupo multidisciplinar, que enriqueció los debates tanto teóricos como discusiones metodológicas. El equipo -en sentido amplio- estuvo formado por disciplinas complementarias como la antropología, la comunicación, el derecho y la sociología, y el número de personas investigadoras implicadas ascendió a 15.

Se revisaron las metodologías a utilizar dado el cambio adoptado por una situación no proyectada al momento de presentar la propuesta: la emergencia sanitaria. Particularmente uno de los casos se modificó radicalmente para adaptarse a este nuevo enfoque: el que se realizó en Colombia a través de la Fundación Karisma (ver detalles metodológicos completos en anexos).

Debido al contexto particular de la pandemia, se revisaron las herramientas de acercamiento y de recogida de datos sobre el terreno, lo que supuso recopilar y considerar

los diferentes protocolos sanitarios de los países implicados en la investigación, cambiantes en virtud de la evolución local/nacional. Esto requirió varias reuniones bilaterales con los distintos socios para adaptar las estrategias de campo a los diferentes contextos y normativas. Esta situación retrasó el inicio del trabajo de campo en cada país, por lo que se solicitó una prórroga de 4 meses para la finalización del Proyecto.

Si bien esto supuso una latencia en los tiempos del Proyecto, también se transformó en una oportunidad y un aprendizaje dada las características de los diseños metodológicos, la diversidad de poblaciones y la particularidad temática se presentó como un escenario para profundizar en la alfabetización de datos y en el diseño de herramientas virtuales para la recogida de datos en investigación, siendo un desafío y un gran beneficio desde el punto de vista académico.

Para ello, se celebraron 5 reuniones virtuales con los socios para la Fase 1 del proyecto y se realizaron reuniones semanales entre el equipo de coordinación para acompañar cualquier modificación que se consideró pertinente.

En referencia a la metodología abordada para la investigación se optó por una metodología de investigación acción, donde se innovó en el desarrollo de una metodología propia, conjuntamente en el marco de la complementariedad de este proyecto con la Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) Partnership Development Grant (PDG), liderado por la Dra. Katherine Reilly de la Universidad Simon Fraser de Canadá.

Un detalle de lo realizado en cada territorio por cada uno de los 5 grupos de investigación puede verse en la planilla síntesis para el cual suministramos el enlace siguiente:

<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1PUJOTnbMNKmm1FZnHDSBxPnyiGkdIknF/edit#gid=1384958139>

Además, dada la asociación que tuvo con SSHRC, fue necesario establecer contactos con el Comité de Ética de Simon Fraser. Este organismo se encargó de garantizar que la experiencia cumpliera con los criterios éticos y normativos necesarios. Entre los productos desarrollados, se envió un Consentimiento Informado enviado a todos los socios y se discutió su pertinencia en varias reuniones. Este procedimiento llevó una larga negociación (cercana a 5 meses), dirigida por la Dra. Katherine Reilly, que no permitió avanzar en el campo y obligó a articular los consentimientos informados de los distintos socios en un formato estándar. Flexibilizados algunos criterios a posteriori, permitiendo así avanzar en el inicio del relevamiento de Fase 1.

5.1.2 Fase 2

Se realizó una revisión bibliográfica en talleres de discusión entre el equipo de coordinación y 4 personas investigadoras jóvenes con los que se discutieron teóricos y metodólogos latinoamericanos en su gran mayoría con el cometido de diseñar técnicas de abordaje participativo innovadoras para esta fase.

Las reuniones tenían una frecuencia semanal o quincenal de acuerdo al mes de desarrollo, se construyeron al finalizar 11 herramientas de recolección de datos. Se encuentran disponibles en:

https://drive.google.com/drive/folders/1i-1f84t4UX3zPHZ3O4um69Bt_gp0leoC?usp=sharing

Las mismas se socializaron con el resto de los investigadores del Proyecto (23/07/2021) y se adaptaron según las particularidades de cada población de estudio. Finalmente las

técnicas, el canal comunicativo y la dinámica escogidas por los diferentes socios se resumen en la tabla a continuación (Tabla 2)

Tabla 2 - Relación de ejecución de Fase 2 en cada territorio según ficha técnica, dinámica y canal comunicativo

Fase 2	ObservaTIC	Karisma	TEDIC	Derechos Digitales	Hiperderecho
Fecha prevista	Agosto	Noviembre	Octubre	Noviembre	Octubre-noviembre
Técnicas escogidas	●Ciudadanías ●Celebrities ●Mapa Imaginario ●Derechos y responsabilidades	●Mapa Imaginario	●Valor versus valores converge con ¿Qué valen nuestros datos?	●El Valor de Compartir	●El Desborde ●Valor versus valores
Canal comunicativo	Zoom	Whatsapp	Presencial	A definir	Zoom
Dinámica	Taller	Conversaciones bilaterales	Taller	A definir	Taller

5.1.3 Análisis

Se escogió una metodología, que basa su análisis en la teoría fundamentada, con momentos deductivos y momentos inductivos (Carrero, Soriano y Trinidad; 2012 pp 14-17) a partir del clustreo cualitativo de las afirmaciones de las personas participantes identificando su contrarreferencial en la Sociedad de la Información y el Conocimiento, bajo el entendido de que las narrativas a pesar de las posicionalidades diferenciales, representan clivajes comunes en un mundo globalizado e hiperconectado.

Se destaca que el proceso de identificación de estas, y de reducción, fue más denso del inicialmente proyectado pero que habilitó una frontera no esperada por parte del equipo, haciendo dialogar la esfera de lo personal/privado, y lo social/público y sus erosiones, generando una suerte de decálogo o recomendaciones para los gestores públicos en la materia a sabiendas de la normativa que cada uno de los Estados ha singado.

De dicha metodología se pudo identificar un total de 12 categorías y más de 23 variables, de las cuales muchas tienen cruces interesantes que obligaron a una supra-categoría a crear una interseccionalidad o convergencia de categorías.

6. Actividades / Implementación y gestión del proyecto

6.1.1 Proyecto "Auditorías ciudadanas del uso de datos públicos por parte del sector privado en América Latina"- Socio TEDIC, Paraguay

La situación farmacéutica paraguaya se caracteriza por ser un mercado dominado por cadenas de farmacia de distinto tamaño y alcance geográfico. E Censo Económico Nacional de 2011 da cuenta que la industria farmacéutica representa el 0,3% del sector industria y comercio a nivel nacional, mientras que el sector comercio, dedicado a la compra y venta de productos de farmacia de uso humano, representa el 2,3% del total para este sector. Asimismo, se denota una concentración del comercio farmacéutico en la ciudad de Asunción y Central con un 52.7% y 17,7% respectivamente (Instituto Nacional de Estadística, 2011), reproduciendo las tendencias de las grandes urbes.

En los últimos 15 años han existido cambios notorios en esta rama de actividad. Concretamente, un estudio presentado en la Convenfarma da cuenta que desde 2005 hasta

2014 la clientela de farmacia optó, en su mayoría, por adquirir sus productos en cadenas de farmacia. Indica un aumento del 32% al 92% en la preferencia de compras en cadenas en Asunción y Gran Asunción (ABC Color, 2015). Más recientemente, el portal de datos abiertos de la Dirección Nacional de Vigilancia Sanitaria (DINAVISA), señala que en Asunción existen actualmente 392 farmacias, siendo la mayoría correspondiente a las cadenas Farmacenter y Punto Farma (Dirección Nacional de Vigilancia Sanitaria, 2019).

En Paraguay los medicamentos son comercializados a través de farmacias, clínicas y hospitales. De manera similar a lo establecido en países vecinos, existe obligatoriedad para que todos los medicamentos se vendan en farmacias, no solamente los que requieren de recetas médicas, sino la totalidad de sustancias clasificadas como fármacos (Servín, 2010).

Este estudio se centra en el uso de los servicios de pequeñas y grandes cadenas de farmacias por parte de las personas participantes, considerando particularmente el contexto de contingencia sanitaria por COVID 19, así como los procesos de plataformización y programas de fidelización que estas entidades (farmacias) han experimentado y promovido.

Metodología y perfil de las personas

El perfil del grupo objetivo corresponde a personas jóvenes de 18-35 años que adquieren periódicamente medicamentos y productos de belleza, entre otros, disponibles en farmacias, en Paraguay y están afiliados/as a algún programa de fidelización. Para lograr situaciones de referencias compartidas se optó por una muestra teórica de dos grupos focales, teniendo como criterio de conformación la franja etaria: el grupo 1 de 18 a 24 años y el grupo 2 de 24 a 30 años.

La selección de los participantes de los grupos se realizó a partir de la consulta a informantes claves y referentes de organizaciones de la sociedad civil que facilitaron perfiles de usuarios para la elaboración de un listado tentativo de convocatoria:

- Las que conformaron el Focus 1 presentan un perfil de estudiantes universitarias en múltiples disciplinas (Ingeniería Industrial, Odontología, Trabajo Social, etc.).
- Las personas del Focus 2, presentan perfil de estudiantes universitarios (psicología, trabajo social, comunicación, etc.) y también personas trabajadoras independientes vinculados a otros oficios (docencia, carpintería, instalación de fibra óptica, etc.).

Hallazgos del caso

El contexto de pandemia ha transformado y resignificado la concepción clásica de las farmacias como proveedoras de medicamentos, pasando a considerarse una plataforma de oferta de servicios y prestaciones con modalidad virtual. Si bien es valorada de forma positiva la experiencia de ir presencialmente a las grandes cadenas; el contexto sanitario propendió a plataformizar el acceso a compras y servicios, lo que es considerado como útil, práctico/ágil.

Este proceso ha propiciado cierta habituación/naturalización en la cesión de un grupo de datos que las personas participantes consideran como básicos. No obstante, las personas no tienen potestad para decidir sobre su gestión, siendo debatible la transparencia del tratamiento de los datos por empresas privadas.

“Nosotros somos los decisores, en realidad no sé si somos los decisores de dar nuestros datos porque es algo que más bien decimos “sí, sí, anotá”, pero no decimos qué se hace con los datos, cómo se gestionan esos datos que estamos dejando allí”

“El hecho de compartir nuestra información es inevitable, pero qué pasa después con eso. Siento que ese es el problema”

Las personas consultadas no pueden llegar a una definición concreta de datos/información, sino que se remiten a enunciar de forma somera aquellos que están en juego en el proceso de vinculación con las entidades y sus programas de fidelización: nombre y apellido, documento, correo, celular y domicilio.

Se denotan posicionamientos diferenciales respecto a la apertura en la cesión de datos, quienes no tienen mayores inconvenientes o han naturalizado la cesión de un grupo de ellos, construyen la otredad situando a estas personas como portadoras de una visión crítica, pero desde el miedo o temor. La mayoría de las personas reconoce que el ceder los datos considerados básicos no representan un problema o una relación conflictiva, dado que evalúan como positivo los beneficios anidados a los programas de fidelización por lo que terminan cediendo “datos próximos” de terceras partes (en general familiares o contactos próximos).

Son las lógicas sistémicas y las transformaciones sociales las que podrían ser un factor explicativo respecto a los magros grados de agencia una vez que se cede algún dato, quedando inmersa en el funcionamiento del algoritmo. Incluso el reconocer que terceras partes explotan los datos a favor de sus intereses personales hace un llamado no solo a la necesidad de establecer mecanismos de control, sino al mismo tiempo de concienciación ciudadana

“Siento que, en serio, el tema de los datos es algo invisible para el 99% de la población y que las empresas se aprovechan también de esto en general, no dan ninguna información al respecto y hacen lo que quieren porque es algo que no existe en la conciencia colectiva, por así decir”.

La narrativa del grupo de discusión se condensa en cuales son los criterios sustantivos subyacentes a la hora de realizar “la transacción con la empresa”. Entre los principales clivajes se destacan los siguientes:

- 1) Encuentran beneficios tangibles o materiales, utilidad y practicidad, vinculados con la eficiencia temporal y/o menor solicitud de información visto el trackeo histórico de anteriores gestiones realizadas. Esto mismo, genera una falsa percepción de que los procesos de transacción de datos se dan por única vez en el momento inicial en que son cedidos (datos básicos), una especie de disuasión cognitiva de los procesos de cesión de datos (las instancias sucesivas al proceso de registro invisibilizan los datos que en realidad están en juego o circulando, y se ve únicamente la transacción comercial (ej acceder al medicamento solicitado y realizar el pago correspondiente).

“la confianza de parte del cliente de poder dar sus datos personales y la confianza también de parte de la cadena de farmacia de que le va a entregar descuentos, hay como un pacto de confianza, por decirlo de alguna manera. Vos sabés que estás entregando tus datos, pero sabés también que eso implica un proceso que después a vos te va a llevar a un beneficio de algún descuento, una promoción”

- 2) Trade off grandes superficies vs. pequeñas superficies y capacidad de gestión de datos. No se concibe que una farmacia pequeña recoja sus datos, ya que se sobreentiende que no tiene capacidad operativa.

- 3) Hay una percepción de que las empresas realizan un uso diferencial de los datos personales según la entidad que se trate. Las farmacias gozan de mayor respeto frente a la gestión que realizan de los datos, no así las empresas vinculadas a servicios telefónicos, quienes una vez que acceden a tus datos (contacto) se da una saturación o incomodidad en las personas.
- 4) A pesar de la naturalización, cuando se describe el proceso de interacción con las entidades, existe cierta desconfianza, recelo o incertidumbre, el facilitar datos de ubicación geográfica: georreferenciación y descripción de las características del domicilio.
- 5) Desde la especulación con respecto a la venta de datos, existe consenso entre las personas participantes de que la venta de éstos prescinde de su consentimiento, y opera con independencia como una práctica sistémica donde les excede las posibilidades de contravía y terminan siendo contactados por empresas otras (del rubro o por fuera de este) *“es una invasión a la privacidad si venden, porque pasan tus datos a otras personas sin tu consentimiento”*.

Entre las principales necesidades en relación con la gestión de los datos por parte de las entidades, surge: reducción de los datos solicitados, simplicidad (solicitud más magra de los datos), claridad en el almacenamiento, quiénes acceden y cómo y el para qué (qué fin) lo que puede resumirse como procesos más garantistas. Es bien valorada la personalización (el uso y procesamiento de datos con arreglo a los beneficios individuales y colectivos), que puede vincularse al momento de la web 4.0 de acciones intuitivas o atentas a las características y necesidades de las personas.

Cuando se indaga respecto a los valores que están en juego respecto a esta entidad en particular y la gestión que hace de los datos cedidos, surgen: privacidad, confianza, personalización, eficiencia, convicción, honestidad, comodidad, compromiso, credibilidad, transparencia, cuidado, integridad, seguridad.

La disyuntiva radica entre las grandes empresas que la confianza es ad hoc por identidad de marca y las pequeñas farmacias por el conocimiento de la persona que está brindando la atención

“Quizás brindas tus datos a la farmacia de tu barrio porque conocés y sabés que está cerca; a las grandes farmacias porque, bueno, son grandes farmacias y se entiende que no van a ir a quitar un préstamo con tus datos. Hay esa confianza y era el requisito para acceder a ese beneficio”.

En la ciudad de Asunción la mayoría de las farmacias representan grandes cadenas, y partiendo del supuesto de que la mayoría de sus transacciones se hacen en estos medios visto los aspectos que valoran como positivos, la narrativa de las personas participantes termina subsumiéndose a una suerte de personalización de las empresas *“ellos tienen que cuidar de nuestros datos”*. No obstante, son escasos los casos donde las personas reconocen los roles de cliente-empresa.

Las personas identifican algunas necesidades particulares al abordar rutas de cambio o alternativas en relación con la cesión y uso de sus datos personales en estos contextos:

- 1) Se reconoce que si bien la Sociedad de la Información y el Conocimiento implica nuevas formas de relacionarse, es nodal que existan mayores niveles de transparencia por parte respecto al uso que las farmacias (e incluso otras compañías) realizan. El proceso de alfabetización del proyecto generó la

interrogante en las personas de que a pesar de las ventajas tales como los descuentos y la personalización de publicidad, resulta cándido que en esta transacción las empresas no perciban beneficios adicionales

“si te ponés a sobre pensar las cosas, suena raro que te pidan tus datos y que solamente los beneficios sean para vos, que solamente los descuentos te beneficien a vos, ¿qué ganan ellos?”

- 2) Que el consentimiento informado sea claro brindando mayor credibilidad. Para ello reconocen como un ápice sustantivo en el proceso que el funcionariado pueda realizar una explicación adicional además de los términos y condiciones, que permita que sea más asequible visto que las terminologías legales no son manejadas por todas las personas. Vislumbrando una latencia a resolver entre la valoración de la plataformización pero la reivindicación de ciertos espacios desde el contacto con otra persona desde espacios más “tradicionales”

“Que la persona que te habla esté comprometida en decirte mínimamente qué va a pasar con tus datos, que se entienda, que a ella no le complique, que sea claro, sencillo y la empresa le haga saber a ella que es importante que ella le cuente eso a la persona que se está registrando”

“todo eso que hablaba de la honestidad, responsabilidad y todo ellos deberían advertirte que hay posibilidad de que usen para otra cosa”

- 3) Eliminación de datos personales en caso de que así sea solicitado, ya sea por que la persona no quiere que la empresa tenga más sus datos, y/o en caso de defunción de la persona. Esto se vincula con las regulaciones incipientes vinculadas a la huella digital y el derecho al olvido.

6.1.2 Banca Digital y las implicancias para los grupos vulnerables - Socio Derechos Digitales - Chile

Según datos que ha publicado a diciembre de 2020 el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) de Chile y el Departamento de Extranjería y Migración (DEM) del mismo país, la población extranjera residente habitual en el país ascendía a 1.462.103 personas, la gran mayoría de dichas personas eran provenientes de Venezuela, Perú, Haití, Colombia y Bolivia.¹

Particularmente, para la población antes mencionada, datos como el número de identificación nacional resultan difíciles de obtener y, siendo este un dato que es “paso obligado” para el acceso a servicios financieros, el abordaje a la gestión del dato aparece vinculada a su origen. Así, y pese a reconocer complejidades en la propia gestión de los servicios financieros, los principales problemas parecen situados en el paso anterior y requerido: la normalización de la situación de visado.

En Chile, la experiencia de acceso al sistema bancario se encuentra determinada por el estado de avance en el proceso de tramitación de la visa de las personas migrantes, lo anterior pues es tal proceso el que habilita contar con un número de identificación personal,

¹www.ine.cl

que es condición necesaria para el acceso al sistema bancario. A lo anterior, se agrega la consideración respecto a las facilidades que el propio sistema bancario ofrece a las personas migrantes; sobre el particular, el medio de bancarización más popular en el país es la CuentaRut de BancoEstado (institución de propiedad estatal). Como el propio nombre de la cuenta indica, la posesión de un Rol Único Tributario vigente (que coincide, y se confunde, con el Rol Único Nacional que se asigna a cada persona que nace o reside en el país), es un elemento fundamental para el acceso a servicios bancarios y, con ello, a sistemas de pago y transacción financiera electrónicas de uso convencional.

El proceso de tramitación de visas en Chile se ha vuelto particularmente demoroso en los últimos años, llegando incluso a tardar más de dos años la tramitación habitual de visas para extranjeros. La imposibilidad de realizar trámites presenciales ha aumentado las dificultades hacia las personas migrantes para desarrollar procesos de actualización sin inconvenientes. La consecuencia es que un número significativo de personas migrantes pueden encontrarse con su documentación en proceso de tramitación, y por tanto, sin un RUT válido, situación que les inhabilita a acceder a servicios financieros.

Metodología y perfil de las personas

El objetivo de este estudio de caso fue explorar la forma en que las personas migrantes manejan sus datos personales en relación con el uso de servicios financieros mediante plataformas digitales.

El campo se realizó en dos etapas, con tres grupos de discusión en la primera y un grupo de discusión en la segunda fase, conformado por personas que participaron en la fase anterior, denotando una merma en el número de participantes. En atención a las restricciones que ha impuesto la pandemia de COVID-19, las técnicas fueron desarrolladas de manera no presencial, mediante la plataforma Zoom.

La selección de la muestra se articuló mediante la segmentación del nivel educativo de las personas. Así, se realizó un grupo con personas que tuviesen educación secundaria cumplida, otro que reunió a quienes tenían educación técnica o universitaria incompleta y un tercer grupo, con quienes habían finalizado estudios universitarios. El contacto con las y los participantes fue realizado por personal de apoyo del equipo de Derechos Digitales y se gestionó, principalmente, a través de contactos con organizaciones de inmigrantes y oficinas municipales de atención al migrante.

Dentro de cada grupo se buscó asegurar la participación de mujeres en primer lugar, la diversidad en edades, zonas de residencia y país de origen. En términos de participación de género, se contó con 7 hombres y 12 mujeres; considerando personas de 18 a 61 años; residentes en 6 regiones y 15 comunas del país y provenientes de 9 países distintos.

Hallazgos del caso

Las personas participantes dan cuenta de cómo la emergencia sanitaria generó que se denote como cierta naturalización en cesión de datos personales que ahora comienza a interpelar su uso y razones de solicitud. El contexto de pandemia parece ser que ha generado no solo que identifiquen cómo se les solicita los datos personales, sino que además se les pidiese datos que antes no eran requeridos para realizar los mismos tipos de trámites.

Esto repercutió que trámites que de por sí ya eran con temporalidades extendidas, se vieran dilatados como es la solicitud de carnet o PDI. Si bien se generó nueva reglamentación para los carnets que se vencieron en el 2020 (Num. 42.871, 3 febrero 2021, Normas Generales

CVE 1890715)², las personas expresan que no saben hasta cuando es su vigencia, y que en muchas tramitaciones son rechazados. La página no es amigable y no se establecen mecanismos de respuestas y derivación oportunas.

La documentación es un requisito básico para poder vincularse con las entidades financieras. Las barreras referidas a los procesos de solicitud y validación experimentados por las personas migrantes generan demoras en poder acceder a la bancarización. Sin desmedro de los plazos de extensión del Estado de la validez de aquella que se encuentra vencida, esta solo aplica para algunos servicios no siendo plausible el poder acceder a otros (ej telefonía).

Una vez que cuentan con un RUT, en general la cuenta básica en el Banco de Estado es el primer tipo de servicio al cual pueden acceder (parece ser que presenta malos funcionamientos o al menos las personas participantes han narrado diversas malas experiencias con éste. Esta resulta la entidad más sencilla de abrir una cuenta una vez que se insertan en el mercado optan por otras empresas con mayores mecanismos de seguridad o verificación). Reconocen sus limitaciones en materia de transacciones, así como fragilidad ante potenciales estafas. Los procesos de tramitación muchas veces tienen base digital y no todas las personas poseen las mismas competencias digitales por lo que entre las personas migrantes asociadas a diversos colectivos existe una suerte de sensibilización de las potenciales estafas, así como un acompañamiento en las gestiones necesarias para los procesos de apertura y/o transacciones necesarias por parte de los “expertos próximos”.

La mayoría de las personas reconocen una vulneración de sus derechos resultante de su condición migratoria y las barreras de acceso a la documentación requerida. Se reconoce como convergen diversas categorías: condición migratoria, exclusión del sistema financiero, accesos a vínculos laborales precarios y precarizados, no concesión de préstamos, etc. De cierta manera el mojón inicial es la vulneración del derecho a la identidad conforme a demoras o ausencias en trámites de documentación y se genera una casuística anidada (sistemas de doble vulneración o de exclusión a las poblaciones excluidas).

Incluso establecen una suerte de disidencia discursiva entre un “país liberal económicamente” que posee trabas múltiples para la apertura de cuentas y realización de transacciones.

La bancarización genera inclusión en el mundo actual. El problema no radica en ceder los datos sino en las condiciones en las cuales el banco *“cuida los datos personales de nosotros”*. En caso de otras plataformas para realizar transacciones, se suele optar por aquellas que son “confiables” (Permiten dejar registro de la transacción como respaldo ante potenciales movimientos no satisfactorios para el usuario).

Muchas veces el utilizar medios virtuales, a pesar de la desconfianza o temor que estos generan, es el único medio plausible, visto los horarios de las entidades financieras los cuales no se acoplan a sus agendas laborales. En contrapartida, la presencialidad garantiza una suerte de confianza a la hora de brindar cierto tipo de datos para proceder a realizar trámites con la empresa. Ahora bien, ¿Se construyen imaginarios sobre la virtualidad no manejada y la presencialidad acotada? ¿o será que las personas suponen que la cercanía brinda una seguridad ad hoc sin desmedro del repositorio de su información?

Se genera una suerte de linealidad donde la presencialidad evita acciones fraudulentas mientras que la virtualidad aumenta las potenciales experiencias de fraude en las transacciones. En este sentido, conforme al tipo de trámite a realizar el canal que la persona

² <https://www.diariooficial.interior.gob.cl/publicaciones/2021/02/03/42871/01/1890715.pdf>

termina optando. Si bien en términos generales las personas no descartan los medios digitales para realizar trámites, existen cierto tipo de trámites que dada información brindada se prefieren los medios presenciales (ej seguros).

“seguro me gustaría siempre presencial porque cuando llaman tiene mucha información y ya para mí eso es sospechoso y como son tan preguntas específicas si uno cae capciosamente o empieza a desconfiar, hay gente tan ingenua que va diciendo el resto de la información, entonces siempre me gusta que haya algo relacionado a seguros o a otros tipos de productos bancarios personalmente, ya no, o sea es que esto está tan eh...tan... inseguro que ya uno procura eh...clásicamente hacerlo eh presencialmente con el director o con la persona encargada, con el asesor financiero encargado que le toca a uno”

Se identifica una dualidad entre confianza/desconfianza: donde la desconfianza se relaciona con las estafas o potenciales estafas que las personas pueden vivir en referencia a los fraudes y estafas que han vivido homólogos, o en los procesos de las transacciones que realizan y los destinos finales, el miedo, la inseguridad, el cuidado y el temor son sentimientos anidados a esto. Por su parte, la confianza radica en la atención personalizada como fue mencionado y el pacto de transacción de confianza recíproca banco/persona, confianza en la entidad propiamente dicha.

“a mí me parece que los bancos se tratan un poco de eso, la confianza que te genera algún tipo de entidad para depositar en ella tu dinero y bueno saber que efectivamente van a hacer uso de este y encuentro que la, la digamos la información que uno muestra o confían en ellos es, encuentro que es necesaria desde mi punto de vista”

Algunas expresan que la información oficial disponible, referente a los trámites a realizar para obtener la documentación básica, no es clara, por lo que terminan siendo “rehenes” de la situación. Los mecanismos de difusión no formal o redes establecidas terminan siendo el canal de actualización de trámites, procesos y actualización normativa en tanto sabias conocedoras de los pasos a seguir, adicionalmente de las posibles evasiones en caso de vencido el carnet (por ejemplo el uso de aplicación para transferencias).

Las personas identifican algunas necesidades particulares al abordar rutas de cambio o alternativas en relación con la cesión y uso de sus datos personales en estos contextos:

- 1) Se recalca la necesidad de que la información sea accesible y en los idiomas de las personas que lo solicitan (ej. Las personas haitianas no cuentan con información en cerole siendo totalmente outsiders del sistema).
- 2) Soft skills o habilidades blandas para las personas que trabajan en atención al público, garantizando que se dedique un tiempo coherente a explicar cada uno de los canales no solo para solicitar la documentación inicial, sino los mecanismos para ceder datos, páginas seguras, y repositorios.

“me parece importante que a la hora de productos financieros también se tengan contratadas personas con excelentes habilidades blandas sobre todo para adultos mayores para los, personas que no hablan castellano, en este caso la comunidad haitiana, y tercero con algunas.... A ver cómo les digo, cognitivas o ciegas también o sordas, sé que ya en algunas partes las hay, pero recalcar siempre eso sobre todo con la paciencia cuando les explican a los adultos mayores”

- 3) Menores remesas, productos segmentados, reciprocidad en la confianza por parte de las entidades financieras, otorgación de préstamos, menor interés en los préstamos, flexibilización de criterios.
- 4) Establecer mecanismos seguros de almacenamiento y gestión de datos personales, que redunden en la ausencia de fugas de datos de empresas tales como las de retail, compañías telefónicas, donde acceden a la información personal y ofrecen servicios otros *“obvio que uno corre riesgo, es más vulnerable”*.
- 5) Profundizar los espacios de concienciación ciudadana ante la ausencia de conocimiento por gran parte de las personas en referencia a los términos y condiciones, vista su extensión y complejidad

“que sea explícito, porque a veces todo está en letra chica y es más difícil darse cuenta de que uno está autorizando que manejen la información, que pregunten bien”

Al no ser claros existen dudas respecto a cómo se verán impactadas estas iteraciones en sus cuentas. En la economía algorítmica las personas participantes reconocen que el valor *“La información es lo que más vale ahora, no es el dinero, el dinero viene de la información”*, por lo que es sustantivo brindar las garantías para su correcto uso.

- 6) Generar cambios sistémicos, visto que la capacidad de agencia de las personas a nivel individual es magra *“es un tema legal, tendría que cambiar todo para arriba porque a nosotros como usuarios nos queda muy complicado hacer las exigencias individuales del banco”*

6.1.3 Plataformas de servicios a terceros - Socio Karisma - Colombia

Rappi representa el caso más visible de la ‘economía naranja’ que enfatiza el emprendimiento digital en Colombia. Esta empresa es reconocida como una alternativa laboral para las personas migrantes venezolanas recién llegadas al país ya que pueden acceder fácilmente a esta plataforma como fuente de ingresos.

La pandemia, además, ha empeorado las condiciones de los Rapitenderos (en adelante RT), ya que más personas se han vinculado laboralmente con la empresa, generando más conflictos. Estas son encargadas no solo de realizar las compras y entregas de pedidos a los clientes, sino también de facilitar la gran oferta de servicios que tiene la plataforma Rappi, entre esos, RappiFavores, RappiCash, compra en farmacias y compra de mercado en almacenes de cadena. El gremio de RTs que hacen parte actualmente del sindicato para trabajadores de plataformas digitales denominado UNIDAPP (Unión de Trabajadores de Plataformas). Este sindicato se conformó en octubre del 2020 y actualmente cuenta con RTs tanto activos como bloqueados, así como con trabajadores de distintas plataformas de delivery en el país. UNIDAPP fue creado inicialmente para denunciar la precarización laboral y los constantes abusos y bloqueos por parte de la plataforma de Rappi, sin embargo, expandieron este objetivo de denuncia hacia cualquier plataforma digital de domicilios, incluidos IFood, UberEats, Domicilios.com, entre otras. El sindicato al 2020 cuenta con un número aproximado de 1.200 personas afiliadas y 1.130 activas en las plataformas.

Metodología y perfil de las personas

La primera fase del trabajo con los RT involucró entrevistas individuales. Estas entrevistas fueron dirigidas por diferentes integrantes de Karisma, y contemplaban la vinculación de los

entrevistados con Rappi con los sistemas de información. La segunda fase es una sesión grupal que contempla un grupo de WhatsApp y un foro.

Las personas que hicieron parte de las actividades del trabajo de campo fueron repartidores/as y ex repartidores/as de domicilios de la plataforma de Rappi en el país. Respecto a las características del grupo con el que trabajamos, contamos con la participación de 8 personas, 4 hombres y 4 mujeres, los cuales hicieron parte de todas las actividades metodológicas de campo. De estas personas, 5 viven en la ciudad de Cali, una en Bogotá, una en Cartagena y otra en Barranquilla. Las cuatro ciudades mencionadas son algunas de las más grandes de Colombia, incluyendo a la capital. Hay 4 personas que fueron bloqueadas permanentemente de la plataforma y 4 que actualmente se encontraban activas dentro de la misma.

Hallazgos del caso

Existe una vinculación obligatoria con los sistemas de información de Rappi por parte de los empleados *"mientras vos estés laborando no se puede desmontar, nada, tienes que estar con la aplicación en curso, cuando la abres entra Rappi automáticamente a ser dueño de tu tiempo, dueño de tu ubicación"*.

Esta relación laboral está determinada por diferentes aspectos:

Aunque discursivamente se establece apreciación de la utilidad de las economías de plataforma (en menor medida), lo más visible son quejas por la precarización. Principalmente, las personas entrevistadas se quejan que el sistema de información ha eliminado fronteras del trabajo:

"uno le pertenece a Rappi, ...cuando uno no está conectado en Rappi, todavía tienes la incertidumbre de, ¿será que estoy bloqueado? ¿será que puedo trabajar mañana? o sea... parece que es mentira, pero eso es lo que genera, lo que yo veo, en todos los domiciliarios, como que piensas que tu perteneces a Rappi".

Se destaca la subordinación como la falta de libertad y poder para definir cómo se vinculan con la plataforma, siendo los perjudicados en la transacción. En la limitada agencia que ellos ven en su vinculación con los sistemas de información, los rappitenderos han diseñado diferentes estrategias de defensa hacia la empresa. Por ejemplo, poner el celular en modo avión. Esto no solo es un acto en contravía de los intereses de Rappi, también funciona para condicionar su uso (por ejemplo, tomar un domicilio en el área que ellos prefieren y no donde el algoritmo lo dicta). También hay estrategias legales (como demandas colectivas) y la creación de asociaciones nacionales e internacionales. Sin desmedro de esto, reconocen que los márgenes que tienen para accionar son extremadamente limitados, y sus condiciones laborales precarias y precarizadas generan que terminen aceptando por la necesidad de la fuente de ingreso.

"Estamos siendo subordinados a través de un algoritmo, el que usa la aplicación, a través de la aplicación de la plataforma, nos subordinan"

"Sí, es un sistema que perjudica a unos, y beneficia a otros, pero beneficia más que nada, al que está más subordinado, yo creo que ese es el fin de ellos, el que esté más subordinado, la persona que haga más domicilios, que esté ahí constantemente, es la persona que va a recibir más cantidad de pedidos"

Hay impactos personales muy marcados por la vinculación en los sistemas de información. Más notoriamente, la desconexión (cuando les suspenden de la plataforma). Se establecen mecanismos perversos realizados por la aplicación cuando existen huelgas/paros/movilizaciones de los RT, aumentando las ganancias si prestan servicio en ese momento. Asimismo, las personas que asisten a las mismas luego sufren medidas punitivas por causales otras. Esta suspensión se realiza por un algoritmo cuando no cumplen con algún requisito o reciben alguna queja.

“Ahora tienes que estar subordinado, a esos tipos de botones donde sencillamente la aplicación te asigne el domicilio, y tienes que hacerlo, porque si no lo haces corres el riesgo de bloqueos injustos, y no poder trabajar”

“Es trabajador de Rappi, uno le pertenece a Rappi, en el tiempo que desconecta, y hasta en el tiempo que no se conecta, porque cuando uno no está conectado en Rappi, todavía tienes la incertidumbre de, ¿será que estoy bloqueado? ¿será que puedo trabajar mañana? o sea... parece que es mentira, pero eso es lo que genera, lo que yo veo, en todos los domiciliarios, como que piensas que tu perteneces a Rappi”

Cuando vivencian experiencias de bloqueo (bloqueo del sistema y/o pérdida del celular) se recurre a utilizar la identificación de otra persona y/o comprar una cuenta para poder seguir trabajando con los riesgos que esto implica, que no son despreciables.

Otro impacto directamente es el de vigilancia - mediante la aplicación o a través de una persona-. La figura del brigadista es la imagen vívida del mecanismo de vigilancia de la empresa y los topes que se establecen de bloqueo visto que parte de las ganancias radican en la venta de los uniformes. Se reconoce además los abusos por parte del sistema policial en el marco de las manifestaciones a partir del retiro de sus identificaciones quedando excluidos del circuito laboral del que se encontraban insertos.

“, ya hay abusos por parte de la policía, y de soporte de Rappi cuando sale a la calle a verificar las cuentas, ¿ya?”

“

Los RT se quejan de escenarios de robo y estafas alrededor de las cuentas, incluyendo la apropiación de sus propinas y la suplantación de identidad. Comunitariamente, ellos perciben que, como empleados, son los perjudicados por el sistema. Se beneficia a la compañía primero y después a los clientes.

“Muchas cuentas que son falsas, y diariamente, hay cuentas que las queman, así lo denominan las... eh... le denominan las personas, pues, cuentas quemadas. O sea, hay una banda que se dedica a eso, a todos los días quemar cuentas de Rappi”

En este marco, se ha establecido un sistema paralelo que funciona a la red oficial en la cual existen personas reconocidas que mediante una compensación venden cuentas a personas que no cuentan con la documentación requerida, levantan bloqueos, suben niveles, etc. Mandos medios funcionando para la aplicación que se manejan en un mercado negro

legitimado como medio oficioso para en muchos casos poder subsanar problemas que las personas participantes identifican en tanto sistémicos.

“Siempre los migrantes tienen que estar de forma regular, o sea un migrante no puede tener una cuenta, o sea, si lo está haciendo de forma legal, si está registrando sus datos, siempre tiene que tener permiso especial de permanencia (PEP) o cédula de extranjería, o ser ciudadano colombiano. Como... El 40% de los venezolanos en Colombia tienen doble nacionalidad, son colombo-venezolanos, tienen su cédula de ciudadanía, entonces no tienen ningún problema para ingresar a la plataforma. Ahora, ¿qué sucede cuando están los brigadistas o el personal interno de soporte de Rappi que vende cuentas? suponte que yo estoy de forma irregular en el país, pero yo quiero trabajar en Rappi. Yo le digo bueno, tengo 500 mil pesos para que me puedas conseguir una cuenta, entonces estas personas te venden la cuenta, en 500 mil pesos, con una cédula de ciudadanía, ¿ya? con tu foto y te montan la foto tuya en el perfil, haciendo algo.. o sea... te hacen todo el registro biométrico, todo, pero con nombre de otra persona que sea colombiana”

Se reconoce el desconocimiento de los Términos y Condiciones por la mayoría de los RT y que los terminan leyendo cuando es necesario cursar vías legales. Visto que estos cambian cuasi mensualmente es muy difícil darles seguimiento y poder saber efectivamente sus contenidos. La aplicación está programada de forma tal que no se pueda operar sin seleccionar el acepto cada vez que se ingresa y no avisa si los contenidos han cambiado. Se destacan que solo cambian a favor de la masa trabajadora cuando la empresa pierde recursos legales.

“Si no los aceptas no te puedes conectar(...) Bueno, la verdad los llegué a leer una vez, es una cosa que es muy extensa, pero lo que pasa es que Rappi cada 3 meses cambia de términos y condiciones, ahorita no lo está haciendo cada 3 meses, sino cada 15 días, entonces cambia regularmente sus TyC para poder escudarse sobre eso. Entonces es muy tedioso estar a cada rato leyendo los TyC que les da por cambiar”

Un factor que dentro del discurso del endogrupo se identifica es que, en virtud de la forma contractual con la empresa, se debería poder gestionar los tiempos de forma flexible y encontrarse amparados como una persona trabajadora: recibiendo prestaciones de salud y pensión; no obstante, al día de la fecha se encuentran desamparados por parte del Estado

“Entonces, esto es una de las cosas que ha puesto, que ha encendido las alarmas de los trabajadores de plataformas, cada vez están más precarizados, más subordinados. No hay una garantía por parte del Estado. El Estado dice que no somos trabajadores, que somos autónomos. Hay en ponencia más de 7 proyectos de ley en este momento, y no sabemos cuál es el que van a escoger. Supuestamente, algunos senadores van a unificar esos proyectos de ley, o sea cada uno va a agarrar como un párrafo de su proyecto, para hacer uno solo, ¿okey? Esto realmente lo que hace es conceder menos derecho, porque nosotros ya somos trabajadores, ya hay un código sustantivo del trabajo y nosotros ya cumplimos con lo que se denomina un trabajador”.

Las personas identifican algunas necesidades particulares al abordar rutas de cambio o alternativas en relación con la cesión y uso de sus datos personales en estos contextos:

1. Más claridad en términos y condiciones, con sistemas de verificación menos engorrosos (tal como es actualmente la identificación biométrica) cuyo cambio no sea de constante, y si se realiza que se explicita el cambio y el alcance.
2. Reconocimiento de las necesidades y experiencias de los trabajadores. Existencia de canales de soporte reales, con asistencia personalizada y puntos descentralizados de atención; siendo espacios donde la persona RT pueda responder ante quejas brindadas por las personas usuarias. Exhortando a que se brinden explicaciones claras ante los bloqueos y no frases genéricas como sucede actualmente “Por términos y condiciones”
3. Adecuación del cálculo del algoritmo: sistema de rutas, recompensas por niveles, sistemas de penalización más justos. Tarifas y ganancias más claras, existiendo la posibilidad por parte del RT de decidir si tomar o no la solicitud en virtud del tipo de vinculación que poseen

“Para mí el funcionar bien, es que de repente puedas salir, puedas tener ciertos niveles de libertad, y que puedas cobrar el precio justo que es un domicilio. O sea, cuando me refiero a que hay ciertos niveles de libertad, es que tú puedes elegir si haces o no un domicilio, ¿me entiendes? Ahorita no, ahorita no hay esos niveles de libertad. Ahorita tú tienes que hacer domicilios sí, porque sí. ¿Okey? O sea, el domicilio ya te lo asignan”

En este sentido, que el mismo contemple el uso de la urbe por parte de los RT generando con la cantidad de datos que han brindado a la plataforma una personalización de los viajes que se les envían a sabiendas de los horarios en los que trabajan y las zonas en las cuales se manejan las cuales de cierta manera tienden a ser estables. Garantizando límites en la recolección, una suerte de switch que activa la persona al ingresar-salir de la plataforma y no 24/7

“..El algoritmo como tal... Yo pienso que la mejor manera es que... Ellos ya saben los horarios en los que yo trabajo, constantemente todos los días, o sea... Es cuestión de que yo vaya a trabajar, el escenario ideal, es que yo vaya a trabajar e inmediatamente reciba los pedidos, en las zonas donde yo estoy trabajando, no en otras zonas donde yo no trabajo (...= le gustaría a cualquier persona.”

4. Asumen que Rappi continuará priorizando sus ganancias sobre el bienestar de los y las RT, en un contexto donde las plataformas van a tener más control sobre las personas, quisieran que se promoviera una humanización del proceso de vinculación, donde tengan con quién conversar sus necesidades y visiones.

“Yo creo que esto es el comienzo, el comienzo de algo que será muchísimo más grande, o sea.. que va a llegar un momento donde las plataformas digitales van a tener el control de nuestras vidas, que ya en sí lo tienen, pero yo creo que va a llegar un momento que lo van a tener muchísimo más”.

6.1.4 Recopilación de datos por cadenas farmacéuticas - Socio Hiperderecho - Perú

El proyecto se enfocó en entender mejor la percepción tienen las mujeres sobre el intercambio de datos personales con farmacias cuando ellas acceden a anticonceptivos.

Enmarcado en un alto grado de concentración en el mercado farmacéutico en Perú, con un grupo económico (Intercorp) que ostenta más del 80% de participación en el mercado de venta minorista de medicamentos. Adicionalmente, se reconoce una normalización de la automedicación y la adquisición de medicamentos sin receta médica. Los organizadores de Hiperderecho además denotan la importancia del contexto de pandemia que ha dificultado el acceso presencial a farmacias y la prevalencia de machismo y conservadurismo en la sociedad peruana.

Sin desmedro que las personas participantes se encontraban involucradas en colectivas feministas, la vinculación “silenciosa” “camuflada” “oculta” con los métodos de anticoncepción hormonal se relaciona con patrones culturales anidados al patriarcado que ha permeado en la sociedad peruana. Los legados del colonialismo se ven latentes en los comportamientos de las mujeres y el relegamiento del mundo de lo sexual y reproductivo a la esfera del mundo privado. En este sentido, se destaca que la compra de un ACO representa un clivaje para ellas.

Es esta hegemonía la que podría explicar como en los discursos del endogrupo se camuflan prejuicios, miedos, contravías, legitimación de esconderse, expresiones donde está presente el mandato, donde en algunos casos a pesar de estar en pareja la responsabilidad de garantizar el método anticonceptivo recae en la mujer, etc.

Metodología y perfil de las personas

Las participantes son 13 mujeres de 18-35 años que adquieren periódicamente anticonceptivos hormonales orales en Perú y están o estuvieron afiliadas a algún programa de fidelización. Ellas fueron convocadas mediante invitación por correo electrónico a colectivas feministas; abordaje a contactos conocidos de Hiperderecho con quienes han realizado actividades sobre género y tecnología y, finalmente, personas conocidas por las integrantes del proyecto de investigación que cumplieran con el perfil propuesto. Mediante el método bola de nieve, finalmente en la fase 1 participaron 13 mujeres entre 20 y 30 años (se recalca que la participación en la fase 2 fue significativamente menor), y en su gran mayoría, las participantes se dedicaban a estudiar o trabajar en humanidades y ciencias sociales.

La fase 1 del proyecto consistió en dos talleres virtuales, donde se combinaron herramientas digitales para generar y compartir ideas con una discusión en vivo y en un chat, quienes otorgaron su consentimiento informado mediante un formulario y se les ofreció una compensación económica de \$40.00 (cuarenta dólares americanos) por su participación y tiempo dedicado al taller. La fase 2 consistió en un solo taller que siguió el mismo diseño metodológico.

Hallazgos del caso

Reconociendo las trayectorias de las mujeres participantes, existe una suerte de normalización a los comportamientos que se tienen para con la vinculación con los métodos anticonceptivos. Los comentarios desde el entendimiento, la complicidad en referencia a las estrategias que se utilizan como se mencionan luego son comunes. En ningún momento se genera un cuestionamiento o interpelación a si los procesos para acceder a métodos de barrera como el caso del preservativo son iguales y que datos se generan en esta transacción. Sin desmedro de como comentaba el socio el hecho de una mujer consuma

anticonceptivos denota haber experimentado un evento de liberación sexual y reproductiva, y si se quiere existe una tendencia a perfiles más liberales, incluso siendo estos, el rango de normalización o normativización de ciertos aspectos, de hegemonía si se quiere implica una miopía para aspectos-otros. El factor histórico-cultural es sustantivo para entender las narrativas de las personas participantes y sus posicionalidades.

Las mujeres participantes al hacer su ruta del día denotan en su mayoría como se intenta “ocultar” la compra del ACO de otros recados y/o actividades que tienen en su agenda. Se vivencia una suerte de tensión entre su movilidad en la urbe y las farmacias, donde la segunda sobre determina ajustes en la rutina. Asimismo, algunas personas que se encuentran en pareja coordinan para acceder a los métodos de anticoncepción (es interesante esto porque cuando se menciona el uso de preservativo la mujer no ingresa a la farmacia sino que espera afuera “vergonzosa”; en otras oportunidades se dividen los meses de compra y se utilizan aplicaciones).

“lo que pasa es que yo normalmente me turnaba, cuando tomaba anticonceptivos, me turnaba con mi flaco para que una vez lo compre él y luego lo compre yo. Entonces lo que hice fue poner un mes en el que yo fui a la farmacia, que está a dos cuadras de mi casa y lo compro y en el siguiente mes “oye, te toca por si acaso” y él lo pide por Rappi, me lo manda por Rappi o si nos vamos a ver me lo trae”

“que otra situación me pasa que como también tengo la pareja estable, cuando también hemos ido a comprar preservativos entre los dos, normalmente no sé por qué, quizás es por mi personalidad o porque tal vez tengo como unos prejuicios o (...) de lo que puede opinar la gente, no me gusta entrar yo también a la farmacia”

Algunas participantes mencionan sentir vergüenza al dar sus datos personales para poder acceder a anticonceptivos. También manifiestan la importancia de confiar en los datos que usan para determinar a cuáles anticonceptivos deben acceder. El consumo de las ACO es oculto ¿Hasta dónde se liberan estas mujeres si tienen que hacerlo a las sombras? ¿Es plausible la liberación o la libertad sexual en sociedades conservadoras heteropatriarcales?

Existe una sensación de desempoderamiento y falta de agencia por parte de las participantes a la hora de poder proteger su información.

“creo que no tenemos mucho control o no hay muchas otras opciones, empezando porque muchas veces ni nos damos cuenta que estamos compartiendo información y además porque es casi imposible no compartir información ya sea cuando buscamos información en algún lado o cuando consumimos en la farmacia”

Se reconoce una suerte de doble barrera para las mujeres por una parte ausencia de mecanismos formales de consulta -o estos no responden a sus necesidades por ejemplo médicos- y por otro los tabúes que existen por lo que es muy extraño que se hable del tema a nivel intrafamiliar. En este escenario, ellas suelen valerse de sus amigas y sus experiencias en tanto referentes, así como de internet para intentar paliar sus dudas. Los grados de agencia son en los círculos secundarios de socialización, en los círculos estrechos, se genera una red paralela no oficial pero oficiosa, socializando experiencias, compartiendo relatos de vida, vínculos con ACO, etc.

A pesar de la vergüenza socialmente construida y el acto performático de liberación social que implica consumir ACO para ciertos grupos, las mujeres dejan de transar datos/información, incluso de normalizarlos

“Yo diría que me siento acostumbrada porque igual siempre mis datos están siendo compartidos no solo de salud reproductiva o salud o métodos anticonceptivos si no todo, todo está siendo compartido. Y de alguna manera para poder existir en este mundo virtual ya lo he aceptado”

Hay variedad en los criterios que usan para vincularse con los sistemas de información. Principalmente, se guían por el voz a voz de otras mujeres a la hora de elegir farmacias o anticonceptivos específicos. En algunos casos, manifiestan que aceptan entregar sus datos solo por descuentos. Además, solo compran anticonceptivos en ciertas farmacias si les permiten pagar con un sistema específico (Monedero del ahorro), aunque no son claras las razones.

A pesar de las incomodidades vividas, los miedos que vivenciaban al acercarse a la farmacia y que ingresaran su DNI y tuviesen acceso a todos sus datos personales, el sentirse en el “Big Brother” como mencionaron, el querer acceder al ACO termina sopesando por sobre todas las cosas. Se termina negociando con el sistema y en un sistema que incluso no comparten muchos de sus mecanismos porque no existe una forma otra.

“estoy de acuerdo con lo de los ‘términos y condiciones’ es como venderle tu alma a la web. Prácticamente no tenemos control. Cada vez que aceptamos datos y condiciones nos restan derechos o simplemente cuando tenemos una cuenta de correo electrónico gratuita”

Las personas identifican algunas necesidades particulares al abordar rutas de cambio o alternativas en relación con la cesión y uso de sus datos personales en estos contextos:

- 1) Hay una visión transaccional o de ganancia condicionada. Varias personas reconocen que si les van a solicitar los datos que le brinden un beneficio a cambio de estos *“estoy alimentando tu database dame más”*.
- 2) Protección de datos personales por parte del Estado, donde no basta solo con una regulación sino espacios donde se garantice el almacenamiento y la transparencia de uso. Garantizando que el uso sea para el “bien común”

“primero que haya transparencia sobre la información que guardan. Entonces de una manera transparente, ¿no? Que sea realmente enfocada al usuario, a seguir informándolo. Claro porque no solo quiero que usen mis datos para hacer plata, no, que les den un uso provechoso a todos, ¿no?”.

En un contexto donde las personas participantes reconocen una permanencia condicionante de esquemas heteropatriarcales que se reflejan en sus acciones, y en el marco donde las mujeres a la hora de comprar ACO tratan datos, se destaca la necesidad de procesar el Big Data para poder brindar soluciones orientadas a capacitar a las personas en espacios de educación sexual integral (ESI). Esto puede verse como un clivaje a la hora de que las personas participantes desconocen las barreras o los mecanismos normativos en los cuales se podrían amparar para poder acceder. No obstante, el Estado se puede valer de Metodologías Participativas tales como panel ciudadano, votación ponderada, Delphi, etc.

“el Estado podría utilizar nuestras búsquedas para conocer los vacíos de información que tenemos o los mitos más comunes que son popularizados y de esa manera poder informar mejor en el tema de educación sexual”

Incluso se genera un anhelo que la información que resulta a partir del uso de datos sea útil para ellas, incluyendo educar a mujeres o responder mejor a sus necesidades (incluso que sean atendidas por otras)

“creo que me gustaría que esa data se use para educar al respecto a las consumidoras y poder generar mejores recursos para nosotras para el producto. Si ya están lucrando con mis datos mínimo que sea beneficioso para nosotras”

- 3) Algunas participantes establecen que su experiencia sería mejorada sino piden datos personales para comprar ACO, e incluso que farmacias utilicen otro sistema para descuentos que no dependa de sus datos personales.
- 4) Que se establezcan espacios “tranquilos” o “no ruidosos”, siendo estos espacios seguros para las mujeres a la hora de comprar los ACO, fundamentalmente para aquellas que representan sus primeras experiencias. Donde se garantice que la persona que les atienda reserve la información en sentido amplio, fundamentalmente en localidades pequeñas dada la sensibilidad social del tema y se eximan las valoraciones al respecto:

“más que nada, creo que la naturalidad del caso al momento de la compra, o sea, ni una ceja levantada”

6.1.5 Uso de los datos personales por parte de los prestadores privados de salud en Uruguay, desde la perspectiva de las personas mayores- Socio ObservaTIC- Uruguay

El acelerado desarrollo tecnológico a través del mercado y la implementación de políticas digitales ha permeado la vida cotidiana de las personas, en todos los ámbitos posibles, la

cultura, la economía, la política, etc. significando que cualquier grupo social o persona que no acceda a estas tecnologías quedará crecientemente excluido de los beneficios que entrelazan oportunidades y servicios (Rivoir, Morales y Casamayou, 2019).

Uruguay, hoy forma parte del grupo de países referentes en gobierno digital, el D9³, producto de una fuerte inversión con voluntad política donde se han trazado metas y estrategias, que se inscriben en las agendas digitales que el país ha desarrollado⁴. Entre las políticas de acceso universal planteadas se destacan el Plan Ceibal⁵ y el Plan Ibirapitá⁶, las primeras dirigidas a la población escolar pública del país, a través del sistema educativo y el segundo dirigido a los/as jubilados/as con menores ingresos.

Uruguay no es ajeno al envejecimiento poblacional como fenómeno mundial; la transición demográfica temprana reflejada en los datos del último censo nacional donde el 14% de la población es mayor de 64 años⁷ y los últimos datos muestran que por primera vez la población de personas mayores es superior que la de niños y niñas (Morales y Casamayou, 2017; Rivoir, Morales y Casamayou 2019; Rivoir, Morales y Landinelli, 2020). En otro orden, la proporción de personas mayores de 65 años usuarias de Internet subió de 12% a 49% entre 2010 y 2019 (EUTIC, 2010, 2019). Dado el último relevamiento, la mitad de las personas es internauta y de hecho, dos de cada 3 no lo hacen a diario, lo que ha propiciado denominaciones como “advenedizos”, “excluidos digitales”, “adoptantes tardíos” o se hace referencia a la “brecha intergeneracional” (Peral, Arenas y Villarejo, 2015).

La creciente digitalización del país y el aumento de la proporción de personas mayores que por su pertenencia generacional no ha podido acompañar este proceso, constituyen un desafío de transformación social y consolidan un nuevo problema, en tanto desigualdad digital, con consecuencias sociales para la población, que requiere de un redireccionamiento de las Políticas Públicas proclive a acelerar y profundizar el desarrollo informacional inclusivo del país. No se trata de una afectación exclusiva del segmento de población de personas mayores (brecha gris), sino más bien, de una vulneración de derechos de cuarta generación que hipoteca el desarrollo de la sociedad en su conjunto.

Para reducir estas desigualdades entre los distintos grupos sociales, son necesarias políticas y acciones para la inclusión digital a los efectos de fomentar el desarrollo de las habilidades y competencias (Pick 2015; Hargittai & Hinnant 2008; Van Dijk 2005).

Históricamente los servicios sanitarios han sido tutelados por el Estado, teniendo estas pretensiones universalistas (Filgueira y Moraes, 2000). La población afiliada al Seguro Nacional de Salud a diciembre de 2019 asciende a 2.517.677 usuarios, lo que representa un 71,5% de la población del país. Considerando el tipo de afiliación el 44,9% son activos, el 23,5% son pasivos, el 22,9% son personas menores de edad y el 8,7% son cónyuges. La distribución entre el tipo de prestadores no ha cambiado de forma significativa en los últimos años, correspondiendo un: 77% IAMC, 20% Administración de Servicios del Estado (ASSE) y 3% Seguro Privado (JUNASA, 2019).

No obstante, el sistema presenta una inequidad horizontal en las consultas médicas, el acceso a los servicios por los costes y el uso de medicamentos al desagregar por nivel socioeconómico. Los Índices de Concentración demuestran que las coberturas privadas aumentan estas brechas mientras que las públicas las disminuyen, plausiblemente porque

³ <https://www.gub.uy/agencia-gobierno-electronico-sociedad-informacion-conocimiento/uruguay-gobierno-digital-d9>

⁴ <https://www.gub.uy/agencia-gobierno-electronico-sociedad-informacion-conocimiento/politicas-y-gestion/programas/agenda-digital-del-uruguay>

⁵ <https://www.ceibal.edu.uy/es>

⁶ <https://ibirapita.org.uy/>

⁷ Datos del Censo nacional del 2011.

captan el efecto del factor ingreso en el tipo prestacional. Por último, Montevideo presenta mayores niveles de desigualdad que el resto del país (González y Triunfo, 2018).

Metodología y perfil de las personas participantes

Con un muestreo intencional⁸, desde el paradigma cualitativo, se realizaron invitaciones abiertas a personas de 65 y más años, que residan en cualquier parte del territorio nacional, y se encuentren afiliadas a un prestador privado de salud, cualquiera sea su mecanismo de afiliación conforme a lo establecido por la Ley 18.211, comprendiendo a estos las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva (IAMC), Institución de Asistencia Médica Privada (IAMPP) y a los Seguros Privados.

Reconociendo las múltiples trayectorias de vejez, propias de la gerontología social crítica (González, 1993; Lacub, 2013), a los efectos de la investigación, se centró en el tramo de edad especificado, visto que es la edad burocrática, y es la cohorte utilizada como referencia a nivel regional en diversas investigaciones.

Se contó con una participación de 16 personas representantes de todo el territorio nacional, teniendo la muestra una mortalidad de 3 durante todo el proceso de investigación. La fase 1 contó con dos encuentros sincrónicos (presentación-cierre) y espacios asincrónicos facilitados por diversas dinámicas disparadoras las que se lanzaban con una frecuencia semanal. Se trabajaron los conceptos de datos desde la perspectiva de las personas participantes, se abordaron los tipos de datos que manejan las personas, sus múltiples significados y valoraciones subyacentes. Asimismo, las huellas de los datos, cómo estas pueden ser rastreadas por las empresas y las discursividades al respecto. Posteriormente se intentó dotar de valor material y simbólico a datos/información y luego clustrearlos cualitativamente conforme a criterios individuales, identificando patrones existentes en la grupalidad. Por último, en el contexto sanitario, se abordaron situaciones concretas, identificando buenas prácticas y situaciones no gratas. Se generó una instancia donde se presentó de forma sincrónica los resultados preliminares con miras a validar los mismos.

La fase 2 se realizó de forma sincrónica representó el momento de clivaje del proceso donde las personas pusieron en juego las habilidades y competencias adquiridas, realizando una “auditoría ciudadana” de los prestadores privados de salud centrada en proyectar rutas de cambio y profundizar en la identificación de sus necesidades, proyecciones desde la episteme de las personas como expertas conocedoras de sus realidades.

Se realizaron encuentros sincrónicos en la plataforma Zoom y asincrónicos con miras a realizar una etnografía virtual, siendo el uso de las TIC el punto inicial para analizar los comportamientos (Hine, 2004). Los espacios asincrónicos tuvieron características de foro electrónico primario con función investigadora con base en la aplicación WhatsApp, para que las personas mayores puedan exponer sus percepciones, pensado el mismo desde una “lógica acumulativa del discurso virtual”, articulando los aspectos personales como los

⁸ El ObservaTIC como integrante del Centro Interdisciplinario de Envejecimiento (CIEn) articuló la convocatoria mediante tres organizaciones: la Red Nacional de Organizaciones de Personas Mayores (REDAM), la Organización Nacional de Asociaciones de Jubilados y Pensionistas del Uruguay (ONAJPU) y Universidad Abierta Educación Permanente No Formal de Personas mayores (UNI3). Propendiendo a la heterogeneidad de la composición de los grupos y al alcance nacional del estudio. Dada la insuficiencia para conformar cuatro subgrupos, de entre 8 y 12 personas, se procedió a complementar la muestra a partir de la aplicación de la estrategia de bola de nieve (Goodman, 1961), que consiste en, a partir de individuos seleccionados en un principio por cumplir con las características o perfil deseado, son considerados informantes calificados que nos permiten identificar otras personas que se adaptan a las condiciones excluyentes de la investigación y así sucesivamente, hasta alcanzar la cuantía de personas proyectadas.

grupales. Se destaca que si bien las interacciones se realizaron en el espacio on-line, no fue plausible el desacoplamiento de este de la realidad off-line, sino que, por el contrario, se reprodujeron reflejos de las estructuras sociales y discursos comunitarios (Muñoz, 2007).

Hallazgos del caso

Si bien las nociones de datos personales, públicos, privados, íntimos o sensibles provienen del campo de la legislación y el derecho, en el marco de los acuerdos internacionales, regionales y de legislación local, se denota que las personas participantes utilizan estos términos con normalidad desde los acervos del sentido común (Berger y Luckmann, 1968). No obstante, las acepciones y los significantes que depositan en los mismos, en muchas oportunidades distan de su episteme original, existiendo una suerte de estiramiento conceptual (Sartori, 2011) y/o incluso una significación otrora de lo que esto implica, dando lugar a la metonimia (Eco, 2011).

“Yo creo que los datos referidos a personas son todos “datos personales” que pueden ser tanto privados como públicos, según cómo puedan utilizarse”

“No debemos olvidar los datos sensibles que hoy tanto cuidamos en el buen trato”

Sin embargo, a pesar de los matices, reconocen que en el mundo posmoderno es mediatizado por los grandes flujos de datos y el negarse a compartir los mismos inexorablemente hace que en tanto sujeto social te conviertas en un outsider (Lemert, 1973; Lindbeck & Snower, 2001; Becker, 2008):

“En realidad depende de nosotros que los compartamos o no. Porque claro que nos podemos negar a darlos, pero eso implicaría quedar fuera del sistema. Y aquí no opino si el sistema es bueno o malo, pero es el que hay. Y así funciona. Negarse a dar datos que el sistema nos solicita es quedar por fuera de él. Los datos hoy son más privados a nivel familiar y de amistades, porque aún conservamos la libertad de decir o no cosas que queremos preservar de que se sepan en cambio a nivel institucional privado o público es una exigencia imposible de soslayar o negarse a cumplir”

Asimismo, se problematiza la irrupción y transversalidad de las TIC para garantizar la confidencialidad de la información y/o para que se difundan cierta información personal que a priori la persona no ha dado el consentimiento explícito -o no ha sido del todo consciente de haberlo dado-:

“Yo pienso que últimamente los datos personales son menos privados pero a eso nos ha llevado la tecnología y la evolución”.

Se reconoce el dato como un concepto polémico y en disputa, donde prima la ambigüedad y la vaguedad teórica, y se reproducen afirmaciones sobre este sin cuestionar su veracidad.

“Pero hablando de datos pienso que el vocablo es más amplio y puede tener otras acepciones. Quien no dijo o no oyó decir “Te paso el dato”. Ahí se está refiriendo a una situación que se supone que el otro no conoce y que posiblemente pocos conocen”

“Es cierto, la palabra dato tiene diferente significado según el contexto”

Cuando se explora en relación con el valor que asumen los datos, y qué lugar tienen los mismos en las prácticas argumentativas de las personas, se evidencia que los datos carecen de valor si no se observan en relación a un contexto y una interpretación particular - información en tanto dato procesada y organizada con el fin de ser “valioso” para el receptor- (Rosenberg, 2013; Rowley, 2007). Es recurrente en el discurso de las personas apelar a la diferenciación entre datos e información, no completando el nivel de abstracción que propone la jerarquización de la sabiduría de Rowley (2007).

*“Entiendo que, aunque no son exactamente lo mismo, dato e información, cuando aportamos una información la o las otras personas obtienen datos de nuestra vida. Pasada o presente. Me parece sumamente interesante, porque al proporcionarle la información: de en qué iban a la Escuela, a qué jugaban, etc, les estamos proporcionando *datos* temporales. Que les ayuda a los niños/as a adquirir la noción de tiempo!”*

Si bien algunas reconocen que existe un anclaje legal en referencia al manejo de los datos a nivel nacional e internacional⁹, denotan su opacidad y la magra sensibilización en la temática. La brumosa puede sobredeterminar diversas experiencias de vulneración de derechos tanto en las personas participantes en el espacio sanitario y/o en otros campos.

Las personas participantes son usuarias de IAMC/IAMP dentro de un SNIS ya sea por aportación resultante del FONASA o pago individual. En un contrato de economía de plataformas donde el flujo de datos personales tiende a ser la norma y estos adquieren diversos valores no solo económicos sino simbólicos y que la inteligencia algorítmica los utiliza para generar predicciones de comportamiento, se vieron reflejados posicionamientos en casos iguales, y en otros disímiles tanto en la cuantía de datos que los prestadores alojan, las formas y sus usos.

Cuando la entidad, en este caso prestador de salud, es entendido como un espacio seguro, no suele representar una amenaza la cesión y posterior tratamiento que puede hacerse de sus datos. Mucho menos cuando este tratamiento redunde en algún tipo de beneficio sobre su persona, concretamente cuando se propicia una mejora en la gestión de su salud. Otra de las capacidades identificadas tiene que ver con los beneficios asociados al intercambio de datos entre los diferentes prestadores de salud, y la disponibilidad de una Historia Clínica Electrónica, completa y unificada.

⁹ Procesos geopolíticos regionales e internacionales, de unificación y de aceleración global de las economías, economías interdependientes, procesos de globalización, han promovido debates sustantivos en relación a temáticas que giran en torno a ciudadanías supranacionales.

“Cuando estamos vinculados a un medio confiable, tal vez, no nos preocupe ni nos cuestionamos al dar nuestros datos”

“Y con respecto a los datos pienso que es importante que el prestador de salud tenga abundante cantidad de datos nuestros para atendernos con mayor eficiencia. Eso puede tener un costo que puede ser el mal uso de los datos. Pero evaluando el tema costo/beneficio prefiero que tengan mis datos.

A pesar del reconocimiento de importantes beneficios y oportunidades vinculados a la gestión de sus datos que pueden brindar los prestadores, también surge una visión condicional respecto al tratamiento que se hace de los mismos. Las personas participantes perciben la “doble cara de la moneda” intentando generar un mapeo cognitivo completo. Las personas reconocen que es clara la cuantía de datos y las diferencias de poder existentes en la relación funcionariado médico-paciente en el manejo de este, fundamentalmente en los actos médicos. El mero hecho de que se encuentre un registro exhaustivo y digitalizado de los mismos en el marco de la HCE no garantiza que sea utilizado a por parte del funcionariado, ni incluso que se contemplen las subjetividades de los pacientes al momento de la consulta.

Destacan diversas fugas o filtraciones de datos/información que son utilizados por parte de otras empresas ya sea del mismo sector y/o de otras ramas de actividad. Algunas personas detectan que son contactadas, pero no saben de donde se obtiene su contacto, existiendo tanto una suerte de cartelización entre el sector, incluso el factor humano como principal responsable

“Yo pienso que los prestadores de salud está bien que tengan nuestros datos porque de repente llega una emergencia y mientras se buscan datos y cosas, al tenerlos en la computadora se va directamente, en eso creo que está bien. Lo que me tiene un poco intrigada vamos a decir es lo demás, que tengan nuestros datos ¿cómo los pueden usar? ¿Cómo los obtienen? Porque por ejemplo a mí me llaman o que gané premios, o que me ofrecen un servicio de acompañante, o que me ofrecen una cosa u otra. Yo no digo que sea verdad o no, yo lo que digo es cómo obtienen, porque si fuera un teléfono fijo lógicamente, todos tenemos guía, pero es acá por este medio, el celular no sé. Eso es lo que siempre me intriga cuando recibo un llamado así de empresas que uno ni sabe cómo son.”

Otra de las potenciales fuentes de las fugas de datos son la compra de bases y/o el intercambio de estas y como terminan sirviendo para generar una personalización para el tipo de prestaciones sanitarias que se ofrecen conforme a los criterios de morbilidad.

3.

Las personas identifican algunas necesidades particulares al abordar rutas de cambio o alternativas en relación con la cesión y uso de sus datos personales en estos contextos:

Se pueden identificar dos grandes bloques de demandas, uno vinculado a la calidad de las prestaciones de las entidades privadas de salud, como ciertas intervenciones quirúrgicas que no son cubiertas por la sociedad médica, la pertinencia de disminuir los tiempos

asistenciales en el marco de la Emergencia Sanitaria que se han visto demorados, la búsqueda de caminos alternativos a la consulta telefónica, dado que no todas las personas se sienten cómodas, o bien la necesidad de aclarar los pagos diferenciales según prestador privado de salud en un SNIS. En otro orden de necesidades vinculadas específicamente al manejo de sus datos, surge la importancia de explorar, conocer y promover los controles dirigidos a los prestadores de salud en relación al manejo de su información personal, y particularmente su interés por garantizar la confidencialidad en la gestión de sus datos.

“Pienso que los datos míos en el prestador de salud, tienen que ser confidenciales, porque (...) si por ejemplo, la emergencia móvil, o el servicio de acompañante, ya tiene nuestros datos, para mí tendrían que ser solo del prestador médico, guardarlos solo el prestador médico”

“La confidencialidad está en riesgo”

- 1) Fomentar procesos entre pares de alfabetización digital, dado que denotan cierto descuido o liviandad en el ejercicio de su ciudadanía. Un desaprovechamiento de los márgenes de acción y una cuota de responsabilidad vinculados a reclamos y seguimientos que podrían entenderse como auditorías ciudadanas. Propendiendo a una cultura de consentimiento e información respecto a todos los procedimientos que llevan adelante los prestadores privados de salud en relación concreta a sus datos.

“creo que también hay un tema del usuario. De nosotros los ciudadanos, que no ejercemos la ciudadanía todo lo que deberíamos hacer”

- 2) La cesión, los criterios de resguardo y confidencialidad de los datos son aspectos relevantes y recurrentes en el discurso de las personas mayores, en virtud de la normativa. Demandan un manejo ético, responsable y completo de sus datos

“Me gustaría que mi prestador de salud guarde los datos con la mayor protección posible (...) Está bueno que el prestador de salud vea y encuentre la forma de tener los datos lo más confidencial posible”.

“Después, si los datos que damos, sabemos que queda en esa empresa, en caso de prestador de salud, y será utilizado, con coherencia, empatía, sigilo, delicadeza, en ese caso pienso que podría estar tranquila. Si mis datos son utilizados, de forma incorrecta, sin empatía, autorización, e hiriendo mi sensibilidad, hay atención al usuario, derechos que en esta época, podemos averiguar, conocerlos y hacer valer nuestro derecho y reclamo”.

- 3) Entre las demandas de las personas, reconociendo que la SIC los datos fluyen y se mueven, cada vez de forma más celera, siendo al día de la fecha una caja de pandora las diversas conexiones existentes, se expresa la necesidad de que estos sean efectivamente trazables, no solo que se pueda saber en donde estuvieron alojados, sino para que fueron utilizados y por quien/es (siempre y cuando exista consentimiento a no ser con excepciones debidamente justificadas como ser el caso de estadísticas sanitarias).
- 4) Establecer espacios de contralor y reclamación efectivos. Hay un gap entre la normativa y la regulación que garantice su cumplimiento en todos los niveles. Si bien

las personas participantes no identifican las formas que deben tomar estos espacios, si reconocen su ausencia y la necesidad de profundización

“Creo que el tema es el contralor, creo que está bien que los datos estén, que exista un archivo digital, con todos nuestros datos, es un gran adelanto para la atención de salud, si se usan bien ¿no? Entonces este... creo que está muy bien la historia digital, que es muy útil... el tema es, en cuanto al uso, el contralor, yo creo que tienen que existir normas que de repente no las conocemos, debe haber normas escritas, pero como todo... si hay normas, pero no una posibilidad de controlarlo es lo mismo que si no hubiera, prácticamente”

5) Las tecnologías se han adaptado aceleradamente en el escenario de contingencia, generando alternativas digitales, debiendo las personas mayores ajustarse conductualmente a ciertos servicios médicos con base en plataformas (Martins Van Jaarsveld, 2020; Li et al, 2022). La digitalización de los procesos y las ventajas asociadas que esta trae no quita la necesidad del trato cercano y humano, que muchas veces se ve perdido al algoritmizar “la vida”. Se recalca la necesidad de humanizar los espacios, de volver al encuentro, a la comunión con la otra persona desde la escucha activa.

“Deberían a mi entender, manejarlo de esa manera, que haya respeto. No que el prestador de salud está allá y nosotros aquí, que haya empatía, y se debe de manejar de común acuerdo con el usuario”.

“Cómo humanizar la medicina, cómo darle no sé con qué herramientas, pero darle a lo que es prestador de salud algún contexto social donde todos los involucrados puedan sentirse como con empatía con quienes somos usuarios. Eso me parece que es un cambio muy importante, no sé no tengo idea de cómo se podría llevar a cabo pero sí mirándolo como usuario me parece que la parte humana es la parte que hay que modificar”.

6.2 Resultados transversales de la investigación

La economía de plataforma reorienta los discursos, normativas y modifica el sistema de intereses de los actores. En la sociedad en red las plataformas estructuran la actividad económica y funcionan como principio organizador del capitalismo de la información (Bernis y Guin de la aplicación de una metodología innovadora, que articula un pilotaje de nsburg, 2019). Estas crean marcos digitales, regulan las interacciones sociales, las pautas sociales y el flujo de la información (Cohen, 2017; Kenny y Zysman, 2016). A partir de auditorías ciudadanas centradas en los sentimientos de las personas en espacios datificados, trascendiendo las epistemes clásicas de las auditorías en materias de gestión de datos personales relacionados a la cesión, almacenamiento y gestión de estos; se logró evidenciar, desde contextos y grupos diferenciales las convergencias narrativas del Sur Global, que se presentan en el presente reporte.

Se identificaron implicaciones en materia de derechos, necesidades en diversos niveles de agregación tendientes a construir espacios de ciudadanía digital y cómo los procesos de alfabetización y la adquisición de competencias digitales adquieren un rol sustantivo. La pandemia ha visibilizado, e incluso profundizado las desigualdades en esta “sociedad de datos”, normalizando aún más los procesos de surveillance (Raffaghelli, 2021).

La investigación muestra cómo la interacción entre la datificación y la pandemia se ha visto acelerada, y afecta de manera significativa la vida en sociedad. Más aún estos procesos ocurren muchas veces sin un consentimiento validado racionalmente por parte de las personas propietarias de los datos (Méndez y Botti, 2021), obteniendo beneficios magros o no deseados tanto para las personas como para la sociedad en su conjunto

Las personas no reconocen de forma clara los mecanismos de vigilancia existentes entre su cesión de datos y los procesos de la ciencia de los datos, donde cada vez más rápido se procesan y se colectan estos (Méndez y Botti, 2021). Incluso sostienen que los espacios de reclamación de las entidades privadas no son efectivos o inoperantes en algunos casos, siendo funcionales al vigilantismo en detrimento de sus derechos.

Son brumosas los límites entre lo contextual y lo común. En el contexto de pandemia las brechas se vieron intensificadas/profundizadas, los límites entre lo público y lo privado se erosionan a partir de relaciones diádicas donde existe una ausencia de linealidad.

Actualmente, las personas sumergidas en la era del Big Data, adoptan racionalidades algorítmicas, que se encuentran bajo el velo de estructuras epistémicas colonialistas, fragmentarias y mutilantes, invisibilizando a grandes colectivos. Manipulan con fines comunitarios y crean ideas de “justicia social” que invisibiliza aún más a los márgenes (Milan y Trere, 2020a). Se reconocen cambios en la racionalidad. Existen nuevas modalidades de lo “digital”, nuevos mapas interpretativos, nuevas reglas para comprender el mundo.

La pandemia ha normalizado los datos como parte de procesos cotidianos manifestando posicionamientos-otros, donde confluyen nuevas perspectivas, narrativas, estrategias. La necesidad de navegar en los sistemas en el contexto de confinamiento redonda implicaciones para las experiencias de seguridad, privacidad, etc.

De hecho, ha sacado a la luz las desigualdades existentes. En un mundo cada vez más cambiante, las personas que se encontraban en situaciones de vulnerabilidad se vuelven más proclives a vivenciar la biopolítica digital (Qureshi, 2021). A pesar de identificar patrones comunes, la sectorialidad sigue determinando experiencias diferenciales. La datificación se realiza de forma compleja y en relación con otros procesos anteriores de la SIC como la informacionalización, la digitalización, etc.

Las corporaciones, en contextos globalizados, y ante ausencia de marcos de protección de datos, se valen de los vacíos normativos, menoscabando los derechos de las personas. Desde el Sur Global se generan estrategias innovadoras, donde los “desempoderados” consiguen mecanismos de solidaridad que mitigan, de forma parcial, los efectos negativos de la exclusión y la invisibilidad en las narrativas pandémicas basadas en los números y en la universalización de las narrativas y problemáticas (Milan y Trere, 2020b).

Las personas poseen proyecciones respecto a realidades asociadas: los datos, lo particular y lo común, mundos digitales y transaccionales. Estas relaciones son complejas, se encuentran en disputa y en general son duales y binarias; existiendo un margen de encuadre cognitivo las experiencias vitales, sociales y culturales, siendo lo situado otro factor sustantivo en la red de relaciones. Se reconoce la necesidad de establecer garantías o sistemas de recompensas de un sistema instaurado dados los bajos niveles de agencia plausibles, sin desmedro de las estrategias desplegadas con miras a “puentear” las plataformas.

Los procesos acelerados, los usos indebidos y los sesgos de datos acarreados generan escisiones en los discursos sociales y en la interacción social en espacios digitalizados (Nguyen, 2021). Traspolando los hallazgos de las posiciones de las personas jóvenes ante

el aumento de la digitalización, se puede tomar una actitud del sentido común: no existe forma de protección; cínica: es difícil entender el algoritmo y así está estructurado; la más radical o preservar todos los datos (o eliminarlos), sin desmedro de las posiciones, es central crear pedagogías críticas que permitan recodificamientos efectivos para crear hechos culturales que permitan coexistir de una manera saludable en estos contextos (Xiaoming, 2022). Se reconocen las tensiones entre educarse para funcionar en la realidad que las personas vivencian y producir conocimiento crítico para efectuar cambio.

Representa un reto no menor aumentar los procesos de alfabetización en materia de datos, aumentando las capacidades individuales en escenarios constantes de transformación digital (Nguyen, 2021).

La emergencia sanitaria COVID-19 ha puesto sobre la mesa la necesidad de discutir estos tópicos, resultando sustantivo ampliar los espacios que permitan profundizar las competencias para el SXXI ya que no basta solo con las habilidades instrumentales digitales para que las personas se encuentren efectivamente incluidas. La pandemia ha denotado la necesidad de profundizar los espacios donde se profundicen aquellas fundamentales, las cuales habilitan las competencias necesarias para una efectiva participación desde el espíritu crítico, que permiten utilizar el mundo virtual de manera reflexiva y participativa reconociendo cada uno de los actos y decidiendo conforme a las consecuencias subyacentes (UNESCO, 2021). No obstante, en contextos donde los procesos de informatización se han visto profundizados, la capacidad de presentarse o auto presentarse por las personas se complejiza, más aún en un escenario donde constantemente se recopilan datos en entornos digitalizados afectando la capacidad del ejercicio efectivo de ciudadanía digitales, de espacios de empoderamiento y efectiva democratización (Hintz et al, 2017).

Esta investigación permitió visualizar no solo el contingente de nuevas necesidades o virajes en las mismas, como los procesos se han acelerado, sino como también el enfoque que tiende a tomarse desde los estados nacionales suele centrarse distan en las narrativas de aquellos aspectos que son enfatizados por las personas. Existiendo códigos diferentes y siendo necesario espacios donde los procesos de alfabetización ciudadana permitan un habitar dicho espacio pudiendo desentrañar algunos mensajes que por usos y costumbres terminan siendo invisibilizados o naturalizados de “lo digital”.

Asimismo, a pesar de la diversidad de las trayectorias de las personas, localidades y afiliaciones locales, asociativas y trayectorias vitales de las personas participantes, todas expresan una naturalización del habitar el mundo digital en el marco de la Sociedad de la Información y el Conocimiento. En este sentido, a pesar de que se identificaron gradientes diferenciales al valorar sus beneficios anidados, no se identificaron discursividades tecnofóbicas pero sí visiones condicionales a la hora de vincularse con las plataformas en la sociedad en red, más aún en un contexto de pandemia donde un factor externo propulsó inexorablemente a deber modificar ciertos comportamientos asociados al acceso de servicios y/o consumo mediatizadas por estas.

En este marco, el usar medios virtuales de manera más masiva habilitó a algunas de ellas a identificar los flujos de datos que tranzaban con las empresas cotidianamente, invisibilizadas en virtud de los mecanismos dialógicos o de la mixtura presencialidad-virtualidad. Para muchas de ellas, la interacción con un teléfono, tableta, celular o computadora deshumaniza la interacción y no garantiza la confianza necesaria que acarrea el contacto “con la otra persona”, reivindicando la necesidad de, a pesar de las ventajas anidadas tales como la eficiencia, menores tiempos, etc., la humanización de la interacción a partir del contacto vis a vis es sustantivo para poder sentirse en un espacio seguro a la hora de utilizar servicios a través de plataformas.

6.3 Diseminación del proyecto

Con miras a generar comunidades de práctica e intercambio de lecciones aprendidas, se realizó un espacio de intercambio con los Socios con la candidata a doctora en comunicación por la Universidad de Ibagué, Colombia. Ángela María Lopera Molano el día 4 de noviembre en el marco de su investigación "Transformación de las prácticas de trato pos-cosecha de la Guanábana para fortalecer identidad local y comercialización" con miras a intercambiar los desafíos metodológicos al trabajar con comunidades sobre las tensiones asociadas al uso y no uso de las TIC.

Asimismo, Carolina Carretero y Ramiro Liesegang se presentaron al programa de pasantía de *Emerging Leaders in the Americas Program (ELAP)* financiado por Global Affairs Canada (GAC) a realizarse en la Facultad Simon Fraser bajo la Tutoría de Katherine Reilly con miras profundizar en el análisis de los resultados de la colaboración con el ObservaTIC y asegurar que tengan una amplia difusión en América Latina. En conformidad con los resultados del Canadian Bureau for International Education (CBIE), ninguna de las dos candidaturas fue aceptada.

Para la difusión de la investigación y en el marco del **Objetivo 4** (ver Tabla 1), se realizó el maquetado del libro el cual se apunta que contenga la estructura subsiguiente. El mismo se encuentra articulado por Katherine Reilly, María Julia Morales y Carolina Carretero. Se ha presentado un proyecto de Comprensión pública de temas de interés general del Formulario CSIC (art 2), el cual contempla la realización de diversos talleres, y publicar un libro como resultado, dando continuidad a la presente investigación enfatizando la importancia del tema y de poner en agenda la alfabetización de datos en la ciudadanía del SXXI (disponible en anexos).

Se ha culminado el proceso de personalización de un espacio dentro del dominio de la página Web del ObservaTIC donde se colgarán los resultados de la presente investigación, conforme a los criterios de ética establecidos por el comité de ética de la Universidad Simon Fraser, así como el libro, videos, entrevista así como cualquier archivo que los socios anhelan difundir como medio para poder abogar por las comunidades locales respecto al uso de sus datos personales por parte de las empresas privadas.

Fue aceptado un resumen de artículo en un libro colectivo en el cual uno de sus editores será el Dr. Tracey P. Lauriault. Profesor asociado en Medios críticos y Big Data. Estudios de comunicación y medios de la Escuela de Periodismo y Comunicación de la Universidad de Carleton. Las autoras del artículo serán Katherine Reilly, Ana Laura Rivoir y María Julia Morales. Su publicación está prevista para el 1er semestre de 2023.

El 21 de abril de 2021 (dada la modificación del evento), se presentó la ponencia "Auditoría Ciudadana de Datos (CAD): Los retos de la alfabetización de datos en una economía de plataformas" en la Mesa 36. Innovación, Comunicación y Apropiación de Tecnologías en América Latina en la XVIII edición de ESOCITE-LALICS, con Katherine Reilly, Ana Laura Rivoir y María Julia Morales como panelistas principales del proyecto. Programa disponible en: https://www.lalics.org/congreso_esocite_lalics/wp-content/uploads/2021/04/Programa_final_ponentes_Esocite_Lalics.pdf

En el mes de julio Katherine Reilly realizó una ponencia en 4th *Data Power Conference* titulada *Situated Data Values and Global Regulatory Trends* presentando las conclusiones del presente proyecto y la necesidad de considerar nuevas formas de gobernanza que consideren los procesos de cambio societales y democratizar los procesos. Por mayor información dirigirse a: <http://datapowerconference.org/data-power-2022/programme/>

Se contactaron desde la Red de investigadores de apropiación de tecnologías (RIAT) para que se realizara la presentación del Proyecto, dado que se presentaba en un panel donde

estaban organizaciones de la sociedad civil, se entendió pertinente que quien lo hiciera fuera alguna de las organizaciones. La presentación fue realizada por Daniela Salas de Hiperderecho el próximo 22 de octubre. El programa del evento se encuentra en: <https://encuentro2021.apropiaciondetecnologias.com/programa/>.

Se aprobó la propuesta de ponencia para el Grupo de Trabajo 01 Ciencias, Innovación y Tecnologías Digitales, en el XXXIII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología, denominada “Valorando Datos: Metodologías Comunitarias para Producir Perspectivas Ciudadanas. Hallazgos desde 5 estudios de caso, con distintos colectivos, en América Latina (AL)”. Resumen disponible en: <https://alas2022.opc.uy/es/programa/extendido/merida-cephcis/610> por parte de María Julia Morales; Ana Rivoir, Carolina Carretero y Ramiro Liesegang.

Durante el mismo evento y grupo de trabajo se participó en el panel “Ciudadanía digital: desigualdad y derechos en la América Latina de la post-pandemia” con la presentación “Auditoría ciudadana para la plataformización: de un enfoque “técnico/legalista” a un enfoque “personal/comunitario” por parte de María Julia Morales. Resumen del panel disponible en: <https://alas2022.opc.uy/es/programa/extendido/paneles/2022-08-16>

María Julia Morales realizó la ponencia “Auditoría Ciudadana de Datos – Procesos de co-construcción de conocimiento con las organizaciones sociales y/o colectivos involucrados” en el grupo 4. Ciencia, tecnología y sociedad: desafíos del conocimiento y la evaluación en la 9ª Conferencia Latinoamericana y Caribeña de Ciencias Sociales por parte del mismo equipo de trabajo. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=sAerTd9jW_w

En vista de las agendas proyectadas por la Facultad de Ciencias Sociales, sumado al ambiente de movilización y reclamo de presupuesto para la Universidad de la República, múltiples movilizaciones por parte de la sociedad civil organizada, se decidió postergar la presentación de resultados del presente proyecto en el mes de octubre (proyectado para julio), a sabiendas de que la discusión parlamentaria estará zanjada pudiendo contar con mayor difusión. Este espacio habilitará por una parte a que cada uno de los socios exponga los hallazgos de sus estudios de caso, y por la otra que el equipo coordinador presente los clivajes y desafíos en materia de política de gestión de datos dados los compromisos que cada uno de los estados nacionales han suscrito. Será un evento híbrido realizado en la Sala de Conferencias Luisa Cuesta de la Facultad de Ciencias Sociales y transmitido por web.

7. Evaluación y recomendaciones

7.1 Evaluación del proyecto

Dadas las conversaciones mantenidas con las diferentes partes involucradas en el presente proyecto se puede establecer una valoración positiva en términos generales considerando que se generó un trabajo articulado entre el activismo y la academia para intentar establecer clivajes comunes a la hora de abordar este fenómeno complejo.

Se generó una innovación en materia de herramientas de trabajo sobre el tema, contando con 11 herramientas base, adaptables a cada una de las realidades, para intentar recoger las percepciones de las personas respecto al uso y gestión de sus datos personales.

Se desarrollaron espacios de reflexión y concienciación en la temática, apostando a una alfabetización de datos para la ciudadanía y bienestar digital.

Se fomentaron reuniones de intercambio entre los socios con miras a la retroalimentación de saberes, buenas prácticas y lecciones aprendidas

En los diversos espacios generados con las comunidades/personas participantes de los estudios de caso las valoraciones finales por parte de estas fueron positivas, destacando la instancia de apertura para poder dialogar sobre tópicos donde o se naturalizan, representan un tabú o incluso se intentan invisibilizar (como es el caso de las prácticas de represión sindical a los rapitenderos y el “mercado negro” que circula dentro de los márgenes).

Se reconocen las demoras en los tiempos de entrega de los reportes técnicos y financieros, pero se destaca que se ha cumplido con lo trazado incluso obteniendo resultados no proyectados inicialmente, como la presentación a otros fondos para poder dar continuidad a la propuesta.

Se recalca la riqueza de los resultados de la investigación tanto de la narrativa descriptiva de cada uno de los socios, del análisis del equipo de investigación del proyecto por cada uno de los casos como las conclusiones transversales. La particularidad de los casos permite poder establecer rutas de cambio para dichos grupos, o grupos con características similares. Mientras que las conclusiones transversales, en estudios con poblaciones con características diferentes, a partir de esta doble comparación, habilitan denotar lo permanente en la sociedad plataformizada, estableciendo grandes lineamientos de acción.

7.2 Recomendaciones

La legislación referente a protección de los datos personales comenzó a desarrollarse desde los setenta, relacionado al avance de las tecnologías en la sociedad de la información y su ampliación. Ante su progresividad comenzó una profundización en la materia, particularmente con miras a brindar protección a los datos de las personas y el tratamiento de estos, extendiéndose del sector público al sector privado.

El debate referido a la reglamentación en los Estados Nacionales respecto al manejo de los datos personales y sus alcances en un mundo global, digital, se ha centrado desde una mirada del derecho, preocupándose por la seguridad y privacidad de los datos sensibles y su resguardo, buscando reglamentar el uso que las empresas privadas hacen de los mismos y en un intento por controlar dicho uso. Sin embargo, la exponencial expansión de las tecnologías digitales y la emergencia de Internet de las cosas, el bigdata, etc., ha significado una tarea compleja para los gobiernos y casi imposible de realizar para los ciudadanos globales.

Aún así, el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) de la Unión Europea y los principios que este establece, representó un clivaje en materia de reglamentación al unificar la misma a partir de 99 artículos definiciones, bases legales, principios, mecanismos para el almacenamiento, procesamiento, responsabilidades, mecanismos de seguridad, consentimiento, etc.; generando en la región diversos debates en la materia y normativa que toma dicha esencia y se adapta a las realidades de cada uno de los Estados, aplicando tanto a los archivos físicos como al manejo digital.

A pesar de los esfuerzos nacionales, aún es un pendiente generar una normativa común que permita no solo generar un referencial en materia de protección, gestión y manejo de datos, sino que habilite mejores niveles de cumplimiento, control e incluso reclamación/amparo por parte de las comunidades. La ausencia de un espacio único de integración regional, sino de múltiples espacios de participación parcial en materia económica y comercial tales como el MERCOSUR, CAN, ALADI, CARICOM, etc., genera algunas barreras, sumado a que desde 1996 comienza en la Organización de Estados

Americanos (OEA)¹⁰ está el proceso de discusión de la Ley Modelo Interamericana sobre Protección de Datos Personales, generando algunas directrices parciales, más no un modelo de aplicabilidad general.

El acelerado avance de las tecnologías, y el letargo en los avances normativos, representa un potencial desamparo para las personas en el goce de sus derechos, siendo necesario establecer una protección integral y holística que permita una tutela efectiva de su información; así como un sistema político lo suficientemente flexible como para poder actualizarse y adecuar a los progresos en I+D, incluso por fuera de las fronteras de los estados nacionales.

Hoy, no se reconoce un modelo latinoamericanista, sino una suerte de regulaciones fragmentarias o con niveles de alcance parcial conforme a el país que se visualice, la maduración de los procesos democráticos, su alcance o robustecimiento trascendiendo lo general y disponiendo normativa particular, incluso generando mecanismos anticipatorios de vulneraciones de derechos (como es el caso de potenciales identificaciones apostando a ser prospectivos con los desarrollos tecnológicos como es el caso de la biometría).

En un contexto datificado, el desarrollar un modelo regional no garantiza que se contemplen las necesidades nacionales/locales, sino que permitiría avanzar en un nivel macro en consensos que contemplen nuevas aristas y se establezcan compromisos que redunden en poner en el centro a las personas y a sus necesidades.

Los gobiernos deben aumentar los esfuerzos en sociedades datificadas para controlar y maximizar el conocimiento de las poblaciones para que las personas puedan tener un pleno goce de sus derechos humanos, incluyendo los digitales, reconociendo los trade - off del avance constante de las TIC sobre todos los espacios de la vida

No existe una receta ni un decálogo único, sino que este ha de ser adaptado a cada realidad para superar de mejor manera las tensiones y dificultades.

Se identifican algunas líneas de acción que resultan pertinentes a desarrollar para poder profundizar los espacios donde se contemplen las percepciones de las personas y garanticen que se desarrollen espacios de democracia deliberativa donde se arriben consensos respecto a los alcances de las normativas; espacios de alfabetización en datos y de datos personales; campañas de sensibilización, el reconocimiento por parte de los agentes del estado y del Tercer Sector que los espacios mediatizados/plataformizados no exime la necesidad de las personas del encuentro como forma no solo de socialización sino de establecer garantías; exhortar a las empresas a una verdadera transparencia del data managment y data building; garantizar que se sienten las condiciones para un efectivo ejercicio de la ciudadanía y bienestar digital, entre otros.

Es sustantivo generar mayores escenarios de dotar a las personas de habilidades y competencias para el uso y gestión de sus datos personales que habiliten un pleno goce de sus derechos en escenarios cada vez más volátiles y cambiantes. En este sentido, el ObservaTIC como grupo académico interdisciplinario de la Universidad de la República (UdelaR, Uruguay), tiene como cometido principal generar, sistematizar y divulgar conocimiento especializado en la temática de la sociedad de la información, las tecnologías de la información y comunicación y su contribución al desarrollo desde la investigación, docencia y extensión continuará trabajando en la temática.

¹⁰ Ver: https://www.oas.org/es/sla/ddi/proteccion_datos_personales_ley_modelo.asp

8. Problemas y desafíos

Uno de los mayores desafíos al momento para poder culminar exitosamente el Proyecto fue pensar en resultados tangibles y plausibles de ser apropiados para los diversos actores y personas involucradas, que sean un ápice para futuras investigaciones en la temática y/o que habiliten a ser utilizados por otras organizaciones.

Es por ello que en el dominio creado se generó un kit que resume el proyecto, cuenta con información asequible a las personas/sociedad civil. Actualmente se está en proceso de construcción de tablas resumen sobre la normativa de los datos personales vigente, recomendaciones para los gobernantes en la materia en formato infografía y las publicaciones generadas que se encuentren en formato abierto.

Otro desafío en proyectos de estas características es el trade-off entre los tiempos administrativos y los tiempos técnicos que no siempre se acompañan, teniendo que generar impactos e iteraciones en la planificación con miras a alcanzar los resultados proyectados.