

REGLAS PARA EL PARQUE DIGITAL HUMANO. DOS CASOS PARADIGMÁTICOS DE CRIANZA Y DOMESTICACIÓN DE SERES HUMANOS: EDICIÓN DE LA LÍNEA GERMINAL Y TECNOLOGÍA PERSUASIVA

Rinie van Est, Jelte Timmer, Linda Kool, Niels Nijsingh, Virgil Rerimassie, Dirk Stemerding

PREAMBULO: TECNOLOGIA PARA PERSUADIRNOS

Siguiendo una sugerencia que agradezco a los editores de *Anales*, me limitaré a hacer una presentación, tan breve como sea posible, del artículo titulado “Reglas para el parque digital humano. Dos casos paradigmáticos de crianza y domesticación de seres humanos: Edición de la línea germinal y tecnología persuasiva”, de un colectivo de autores encabezado por Rinie van Est, que aparece en este mismo número. Mi objetivo es llamar la atención hacia determinadas cuestiones tratadas en él, con el fin de suscitar la deliberación de los lectores.

Los autores del artículo que presentamos, trabajan en el Instituto Rathenau y se dedican a investigar dentro del marco académico de su instituto, salvo en el caso de Niels Nijsingh, investigador de la Universidad de Utrecht.¹

El artículo de referencia constituyó el documento de base (“backgroundpaper”) comisionado por los organizadores de la 11ª Cumbre Global de Comités de Ética/Bioética, celebrada en Berlín, los días 16-18 de marzo pasado, convocada por la OMS. El artículo lo recibimos con antelación los participantes en la Cumbre y estuvo destinado a ser tratado en la primera Sesión Plenaria de la Cumbre (“Tecnologías Emergentes y Convergentes”), luego de su presentación por el propio Rinie van Est.

Si bien los autores (posiblemente a solicitud de los organizadores de la Cumbre) decidieron tratar conjuntamente lo que ellos denominan “dos casos paradigmáticos” del uso de las tecnologías emergentes y convergentes, lo que más atrajo de inmediato mi atención fue lo referido al segundo caso, que sería propiamente de “domesticación” de seres humanos, mediante el uso de la tecnología persuasiva. Mis estudios de la persuasión, como modo de hacer cambiar la conducta humana, es decir de conseguir que las personas que son objeto de persuasión, adopten las conductas que les inducen quienes las persuaden, comenzaron desde finales del siglo pasado y se nutrieron en buena parte de los trabajos publicados por el grupo denominado de Actitudes y Persuasión, de la Universidad de Ohio, de Estados Unidos de América. Parte de ese grupo es Pablo Briñol, Profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, algunos de cuyos trabajos me han permitido adentrarme algo en

¹El Instituto Rathenau está situado en La Haya, Países Bajos. Se constituyó con esta denominación en 1994, a partir de la entonces existente Organización de los Países Bajos para la Evaluación de Tecnología (NOTA), creada en 1986, y pasó a formar parte de la Real Academia de Artes y Ciencias de los Países Bajos (KNAW). Su misión es estimular la formación de la opinión pública y política sobre la ciencia y la tecnología y consta de dos departamentos principales: Evaluación de Tecnología y Evaluación del Sistema de Ciencia. El más importante actor social interesado (*stakeholder*) en el trabajo del Instituto es el Parlamento, constituido por la Cámara de Representantes y el Senado. El público general, los centros de investigación, las universidades y los ministerios, en particular, el Ministerio de Educación, Ciencia y Cultura, son los otros importantes actores sociales interesados en su trabajo (Nota de la Redacción de *Anales*).

los aspectos más bien psicológicos, de lo que llegaría a convertirse en una de las tecnologías emergentes y convergentes de las denominadas TIC (Tecnologías de la información y las comunicaciones). Simultáneamente avancé en el estudio de la cibernética, muy estrechamente vinculada con estas últimas.

De tal modo, ya en 2012 me atreví a redactar una conferencia titulada “Ciencia de la Moral y del Derecho: La insoportable levedad de la persuasión”, para brindarla en la Universidad de Arequipa, en Perú, en julio de ese año. En el título de mi conferencia utilizo como “gancho” la paráfrasis del título de la novela de Milán Kundera², muy popular por aquellos tiempos, que a su vez también fue también parafraseada anteriormente por un par de autores norteamericanos³ en el título de uno de sus artículos (“La insoportable automaticidad del ser”).

El hilo de mi pensamiento, expuesto en dicha conferencia, arrancaba desde el uso de la oratoria y la retórica, desde la más remota antigüedad, con fines persuasivos, pasando por el auge que tuvo este arte, ya con ciertos fundamentos científicos, durante la II Guerra Mundial, para conformar la propaganda política y bélica. Me detenía en la definición de persuasión, ya proyectada hacia sus posibilidades tecnológicas actuales, que brindaba la ciencia experimental de la psicología a finales del siglo XX, como “el poder de las personas para alterar las actitudes y la conducta mediante la información”.⁴ Hacía énfasis, entonces, en lo que pudiéramos llamar, sin exagerar, un escandaloso descubrimiento publicado en el 2005⁵, que ponía la mesa para emprender lo que constituiría una variante de fármaco-persuasión, con el uso de la hormona oxitocina en spray nasal para provocar un aumento de la confianza de los sujetos a ser persuadidos y un consecuente aumento en la efectividad y el alcance de la persuasión que se podría conseguir. Con este llamado de atención comenzaba yo las conclusiones de aquella conferencia.

Estos antecedentes quieren explicar el enorme interés que me suscitó el artículo que invito a los lectores a examinar. Me permito subrayar la importancia que tiene que en aquel entorno y en oportunidad de una reunión de tanta relevancia, con alcance global, se expusieran, con la asepsia que impone el rigor académico, detalles de lo que ya, en este momento, constituye toda una metodología establecida y practicada, que conduce a lo que los autores se ven obligados a llamar por su nombre: la domesticación de los seres humanos.

Me permito, quizás, faltar un tanto a la asepsia académica con que debemos tratar estos asuntos, para hacer énfasis en aspectos no plenamente abordados por los autores del artículo que nos ocupa. Si bien en el primer caso paradigmático al que ellos se refieren, de la intervención (edición) en la línea germinal, existe el riesgo innegable de comenzar a modificar el fundamento genético mismo de una parte de la especie, en sentidos inciertos que incrementan los peligros de extinción, se trata aquí de la aplicación de tecnologías muy avanzadas, de elevado costo y que estarían a

² “La insoportable levedad del ser”.

³ John A. Bargh and Tanya L. Chartrand (1999). The unbearable automaticity of being. *American Psychologist*, Vol. 54, No. 7, 462-479.

⁴ John T. Cacioppo, Gary G. Berntson y Richard E. Petty (1997). Persuasion. In R. Dulbecco (Ed.), *Encyclopedia of human biology, Volume 5, 2nd edition* (pp. 679-690). Orlando, FL: Academic Press. [Mi subrayado. DPH].

⁵ Michael Kosfeld, Markus Heinrichs, Paul J. Zak, Urs Fischbacher & Ernst Fehr. Oxytocin increases trust in humans. *Nature*. Vol 435, 2 June 2005, pp. 673-676.

disposición de una parte limitada de la población. Ciertamente, son prácticas en las que no es posible confiar, a pesar del esfuerzo de los que las aplican por persuadir a sus sujetos de lo contrario. Pero en el segundo caso paradigmático, que es el que deseamos subrayar, prácticamente en el momento actual no hay ningún ser humano que quede fuera del alcance de esta tecnología persuasiva.

Sin pretender “politizar” la cuestión, pido que se preste especial atención a la mención reiterada de los autores a gobiernos, políticos, negocios y comerciantes en el uso de tal tecnología, en el que están profundamente involucrados además los medios de difusión principales en el mundo entero. Sin ir muy lejos, sería posible entender mucho mejor lo que ocurre en el momento actual, en el ámbito latinoamericano, con la campaña por hacer retroceder a las fuerzas progresistas que han alcanzado determinadas posiciones favorables, haciendo uso de los mismos mecanismos que operan en las democracias occidentales.

- *Preámbulo y traducción del artículo original por Daniel Piedra Herrera, Comité Nacional Cubano de Bioética, Academia de Ciencias de Cuba*

DOCUMENTO DE BASE PARA LA 11ª CUMBRE GLOBAL DE COMITÉS NACIONALES DE ÉTICA/BIOÉTICA

Sesión I: Tecnologías Emergentes y Convergentes

1. La condición digital humana

En todos los milenios previos, nuestras tecnologías han estado dirigidas hacia afuera, para controlar nuestro medio ambiente (...) Ahora, sin embargo, hemos comenzado un proceso al por mayor, de apuntar nuestras tecnologías hacia adentro. Ahora nuestras tecnologías han comenzado a fundirse con nuestras mentes, nuestras memorias, nuestros metabolismos, nuestras personalidades, nuestras progenies y tal vez hasta nuestras almas.

Joel Garreau (2004, 6) en 'Radical Evolution'

1.1. Intimar con la tecnología

Hemos llegado a ser muy íntimos con la tecnología (Van Est 2014). Le damos la bienvenida a que la tecnología anide entre nosotros, en nosotros y muy pegada a nuestros cuerpos. Mediante estas tecnologías informamos constantemente al mundo exterior acerca de nuestro cuerpo y nuestra conducta. Estamos monitoreados desde la cuna hasta la tumba: nuestros teléfonos móviles pueden indicar cuándo tiene lugar la ovulación, usamos aplicaciones de ingesta calórica y se hacen dispositivos inteligentes para que sigan nuestros ritmos cardíacos, registren a qué miramos y chequeen si las

emociones que mostramos son verdaderas o falsas. Aún antes del nacimiento, todavía en la fase de tubo de ensayo, somos capaces de identificar defectos genéticos o talentos en los embriones que se crean mediante la Fertilización *in vitro*(FIV). Como consecuencia, nuestros cuerpos y nuestra conducta se han convertido en objetos de intervención tecnológica. Esto lo ilustran los recientes desarrollos en el campo de la tecnología persuasiva y la edición de la línea germinal humana.

Esta fusión hombre-máquina presenta una nueva fase en la sociedad de la información, que es posibilitada por la digitalización de la vida. Una característica clave de la tecnología de la información (TI) es que ella se mezcla con todas las clases de tecnologías y procesos existentes (Castells 1996). Nos gustaría discernir cuatro tipos importantes de convergencias en la TI (ver Tabla 1). La digitalización de los procesos de producción han sido posibles por la mecatrónica, que es la mezcla de ingeniería mecánica y la electrónica. La comunicación digital presenta una segunda forma: las tecnologías de la información y la comunicación se combinan en la 'TIC', posibilitando, por ejemplo, la internet móvil. Muchas firmas y autoridades de la TI esperan que en las próximas dos décadas la internet convergirá con el mundo físico. Los productos físicos se expandirán con una dirección de internet, sensores, potencia computacional y facilidades de comunicación. La Internet de las Cosas implica la digitalización del mundo físico. Finalmente, la TI se está mezclando con la biología o con los sistemas vivos, incluyendo a los humanos. Desde una perspectiva tecnológica esto implica que la tecnología de la información, ayudada por componentes de tamaño micro- o nano-, se funde con la bio-tecnología y la tecnología cognitiva. A esto popularmente se le denomina convergencia NBIC.

Tabla 1: Visión de conjunto de cuatro convergencias TI cruciales (Fuente: Van Est&Kool 2015, 47).

Convergencia	Áreas que convergen	Digitalización de
Mecatrónica(robótica)	Ingeniería mecánica y electrónica	Procesos de producción
TIC (incluyendo internet y telefonía móvil)	TI&tecnologías de la comunicación	Procesos de información y comunicación
Internet de las Cosas (info nano bits y átomos)	Internet y mundo físico	Cadenas de valor
Convergencia NBIC (nano, bio, info, cogno)	TI y biología	Procesos vitales, incluyendo biológicos, cognitivos y sociales humanos processes

En esencia la convergencia NBIC implica una interacción incrementada entre las ciencias de la vida y las físicas, lo que constituye dos megatendencias de la bioingeniería: la biología convirtiéndose en tecnología y viceversa (Van Est&Stemerding 2012). Que la biología se convierta en tecnología apunta hacia nuevas herramientas ingenieriles que permiten intervenciones de más amplio alcance en los sistemas vivos, permitiendo que el cuerpo y el cerebro humanos sean controlados como si fueran máquinas. La edición de la línea germinal humana claramente se ajusta a esta primera tendencia. La segunda tendencia, de “la tecnología convirtiéndose en biología” acarrea la ambición ingenieril de introducir rasgos semejantes a la vida, tales como la auto-reparación, la cognición y el aprendizaje, en la tecnología. Esto queda ilustrado por la tecnología persuasiva, que asume un estilo de agencia similar al humano, dirigida – por ejemplo – a anticiparse a la conducta humana o en influirla . Cuando miramos nuestra propia condición tecno-humana, la NBIC posibilita la digitalización de la vida humana, incluyendo a los procesos fisiológicos, cognitivos y sociales y apoya tres tendencias. Primero, los seres humanos son cada vez más vistos como máquinas, que pueden ser mantenidas, reparadas y hasta modernizadas. Después, las máquinas adquieren cada vez más rasgos semejantes a los humanos. Y tercero, las máquinas penetran en nuestra privacidad y vida social e influyen crecientemente en cómo interactúan los humanos. Estas tendencias disminuyen todas las distancias entre nosotros mismos y la tecnología. En esta era digital, nosotros, los humanos, nos hemos hecho tecno-humanos, mezclas de hombre y máquina, ciborgs. Esta revolución de la tecnología íntima crea una batalla para nuestro cuerpo y nuestra conducta y en consecuencia trae muchas cuestiones políticas y éticas y una de las más sensibles se relaciona con las tecnologías que buscan la alteración de nuestra línea germinal o nuestra conducta.

1.2. Estar conscientes de la crianza y domesticación

La domesticación del hombre es la cosa más impensable, de la cual el humanismo ha apartado sus ojos, desde la antigüedad hasta el presente. Peter Sloterdijk (2009/1999, pág. 23) en 'Rules for the human zoo'

Parece que tenemos dificultades para encarar verdaderamente el impacto definitivo que tiene la tecnología sobre nuestra condición humana y para asumir responsabilidad explícita por su gobierno. El filósofo alemán Peter Sloterdijk (2009/1999) encontró mucha oposición cuando en 1999 se atrevió a hablar en términos de ‘crianza’ y ‘domesticación’ de los seres humanos en su conferencia *Elmauer Reglas para el zoológico humano*. Según él, al humanismo lo que le importó siempre fue “la domesticación de los hombres”, mediante el valor instructivo de los libros: “La tesis escondida del humanismo es: leer los libros correctos calma a la bestia interior” (Sloterdijk 2009/1999, 15). Sloterdijk declara que además de ‘domesticar’ a las personas para que sean buenos ciudadanos, mediante textos persuasivos, estamos desarrollando los medios técnicos para diseñar genéticamente nuestra descendencia. En lugar de ignorar las tecnologías, tales como la selección prenatal de embriones y la edición de la línea germinal, existe la necesidad de debatir acerca de cómo la humanidad puede hacer mejor uso de estas nuevas tecnologías de crianza.

Lo que resulta bastante extraño es que Sloterdijk no entró en los problemas de la domesticación real de personas, aunque hay muchos medios tecnológicos para ‘domesticar’ a las personas además de los libros. Piénsese, por ejemplo, en los entrenadores electrónicos de estilo de vida, que ayudan a sus usuarios a alcanzar objetivos personales tales como la pérdida de peso, una conducta financieramente saludable, o una consciencia medioambiental (Kooly cols. 2015). Tal vez esta brecha refleje el estado del arte de la tecnología a fines del siglo XX. Cuando Sloterdijk llamó a sus colegas a hacer una reflexión fundamentada sobre las “reglas para el mantenimiento del zoológico humano”, probablemente estaba consciente del proyecto del Genoma Humano como un ejemplo temprano de la convergencia entre la biología y las TI, pero no del hecho de que se estaba tramando una nueva visión del futuro rol de la tecnología de computación: la inteligencia ambiental (ver Aarts&Marzano 2003). El término ‘inteligencia ambiental’ (IAm) se refiere a la tecnología ‘inteligente’ invisible incrustada en el ambiente humano cotidiano, o hasta en el propio cuerpo humano. Desde entonces, la visión IAm ha moldeado fuertemente la agenda de investigación europea en TI y ahora ha llegado a dominar las estrategias de innovación de la mayoría de las compañías globales de TI. Las tecnologías emplazadas para hacer a los ambientes ‘inteligentes’ y adaptivos son los sensores, internet, la tecnología de nube, los grandes datos, las máquinas que aprenden, etc. Según Verbeek (2009, 239), estas tecnologías de la información nos desafían a que “domestiquemos la domesticación”. Entonces, además de una política consciente de crianza, también necesitamos desarrollar una política consciente de ‘domesticación’ de los seres humanos mediante las tecnologías.

1.3. Ser domesticados por los datos masivos

La digitalización de la vida humana (parcialmente impulsada por la convergencia NBIC) está despachando las tecnologías para domesticar a los seres humanos. La digitalización está guiada por una cosmovisión informacional o cibernética, que está guiada a su vez por la ‘programabilidad’ y la ‘manipulabilidad’ (De Mul 1999). La cibernética asume que los procesos mecánicos, orgánicos, cognitivos y sociales pueden ser todos descritos en términos digitales y que al simular tales procesos será posible intervenir en ellos. Si bien las materias primas de la revolución industrial fueron el algodón, el carbón y el mineral de hierro, las personas forman la materia prima de la revolución de la tecnología íntima (Van Est 2014). Primero, estamos siendo digitalmente medidos: piénsese en los datos digitales sobre nuestra constitución genética, pensamientos, sentimientos, preferencias, conversaciones y localizaciones. Estos datos no se recogen sin propósito sino que suelen ser usados para hacer los perfiles de los seres humanos en todos los modos posibles, con el objetivo explícito de intervenir en los procesos humanos. Estos tres pasos en la digitalización de la vida humana – medición, elaboración de perfiles e intervención en los humanos – se vinculan directamente a los tres procesos generales que constituyen la cadena de valor de los datos masivos: colección, análisis y aplicación (ver Roosendaal cols. 2014). Los tres procesos juntos crean un lazo digital o cibernético de retroalimentación.

La Tabla 2 ilustra esquemáticamente cómo, en el campo de la cría y domesticación, nosotros como seres humanos usamos los datos masivos para domesticarnos a nosotros mismos. En el campo de la cría, el código del ADN juega un rol central. La

recolección de ADN de embriones humanos creados mediante la FIV y el mapeo y el almacenamiento de estos datos genéticos en un 'biobanco' son un paso necesario antes de analizar el perfil genético de un embrión. Tal diagnóstico genético puede conducir a la selección de embriones previa a la implantación, pero también es necesario para la edición de la línea germinal, para propósitos ya sea somáticos o de investigación. Una muestra biológica cuya estructura de ADN y niveles de proteína puedan ser analizados, también puede ser aplicada en el campo de la domesticación de los humanos. La información genética personal puede ser usada para determinar las posibilidades de enfermar y aportar incentivos para cambios preventivos en el estilo de vida. Hay muchos modos de medir y diagnosticar la condición de salud de una persona y estas tecnologías biomédicas están siendo crecientemente aplicadas fuera del campo médico, por ejemplo por dispositivos de salud personales o ropa inteligente (Van Esty cols. 2014). Además de las funciones corporales, la tecnología digital puede cuantificar varios tipos de conducta, emociones y actividades. Basadas en el análisis de todos estos datos, las aplicaciones de teléfonos inteligentes pueden ofrecer consejo acerca de muchos aspectos de nuestras vidas, que van desde las finanzas, la conducta de alimentación y de conducción de vehículos, las relaciones y las interacciones sociales con los demás, hasta el estilo de vida y el consumo de energía (Kooly cols. 2015). Elaborando la noción de Sloterdijk del zoológico o parque humano, vale decir que estamos viviendo en un parque tecno-humano y que, dado el rol cada vez más penetrante que juega la digitalización en esto, también podríamos decir que estamos viviendo en un parque digital humano.

Tabla 2: Algunos ejemplos de domesticación digital humana mediante datos masivos.

Tipo de domesticación humana	Digitalización de la vida humana/ Cadena de valor de datos masivos		
	Medición de humanos/ Recolección de datos	Perfiles de humanos/ Análisis de datos	Intervención en humanos/ Aplicación
Crianza de seres humanos	Mapeo del genoma humano mediante secuenciación de ADN	Perfiles genéticos	Edición de línea germinal humana previa a implantación
	Mapeo del genoma humano	Diagnóstico genético de pre-implantación (PGD)	Selección de embriones previa a la implantación
Domesticación de seres humanos	Prueba genética, p.ej. directa-al-consumidor	Informe de prueba genética personal	Manejo del estilo de vida (prevención)

	Aspectos fisiológicos, p.ej. ritmo cardíaco, presión sanguínea, tasa de glucosa	Diagnóstico de salud personal	Manejo del estilo de vida (prevención)
	Aspectos cognitivos, sociales y emocionales	Perfil social, emocional y conductual	E-coches, neuro-marketing
	Conducta de consumidor	Perfil de consumidor	Publicidad personalizada

1.4. Dos casos paradigmáticos

En este artículo examinamos en qué grado las reglas del parque digital humano están siendo debatidas y creadas a niveles nacional, regional (en particular europeo) y global. Nos proponemos enfrentarnos a los procesos de confección de reglas para la domesticación de seres humanos. Para hacerlo, reflexionamos sobre dos casos paradigmáticos de tecnologías de crianza y domesticación, que son respectivamente la edición de la línea germinal humana y la tecnología persuasiva. Una línea histórica importante a este respecto es la trazada por la perspectiva de derechos humanos. Por ejemplo: en respuesta a los horrores de la II Guerra Mundial, la Declaración Universal de Derechos Humanos fue adoptada y proclamada en 1948 por la Asamblea General de Naciones Unidas. Estudiaremos en qué grado la perspectiva de derechos humanos está conformando cómo la sociedad lidia con las tecnologías de crianza y domesticación.

El capítulo 2 describe el debate ético evocado por los nuevos desarrollos en el campo de la edición de la línea germinal humana. Estudiamos el grado en que el debate actual refleja el debate de larga data sobre 'bebés de diseñador' y el uso de tecnologías genéticas para hacer investigación médica, así como el grado en que se plantean nuevas cuestiones. Analizamos cómo los desarrollos tecnológicos anteriores, como el ADN recombinante y la FIV dispararon debates éticos y políticos y en qué grado estos condujeron a marcos regulatorios (inter)nacionales que anticiparon nuevas capacidades tecnológicas. Algunos plantean, no obstante, que en tanto las tecnologías anticipadas no estén en su lugar con seguridad, es relativamente fácil prohibirlas. Pero ¿qué ocurrirá cuando la tecnología se ponga al día, como en el caso de la edición de la línea germinal humana? ¿Hará esto presión sobre los marcos existentes, o los fortalecerá?

El capítulo 3 enfoca la tecnología persuasiva. Como muchas tecnologías, la tecnología persuasiva se ha sido posible por un amplio conjunto de otras tecnologías que van desde los sensores hasta la robótica y la inteligencia artificial. Describiremos como la

tecnología persuasiva conduce a nuevos tipos de cuestiones éticas, en particular a nuevos tipos de cuestiones relacionadas con la privacidad. En contraste con las tecnologías de la ingeniería genética, que han sido debatidas desde una perspectiva ética por más de cuatro décadas, las tecnologías de la información íntima, como las tecnologías persuasivas, han sido raramente reconocidas por el sistema político como necesitadas de reflexión ética crítica y debate político.

Una vez considerados los dos casos paradigmáticos, en el capítulo 4 sacamos algunas conclusiones acerca de cómo la humanidad, hasta ahora, está haciendo las reglas para el parque digital humano.

2. Del mapeo del genoma humano a la edición de la línea germinal humana

Hace solo alrededor de una década que leímos por primera vez el genoma humano. Deberíamos ejercer gran cuidado antes que comencemos a reescribirlo. Eric S. Lander (Julio de 2015) en 'The New England Journal of Medicine'

Nuestra constitución genética se ha convertido en objeto de intervención tecnológica. Las tecnologías de reproducción artificial, en combinación con el mapeo del genoma humano, han creado una ventana que se sigue ampliando siempre para el diagnóstico, pesquisa, selección y modificación de nuestros rasgos genéticos. Con este desarrollo, la largamente concebida y debatida posibilidad de la ingeniería de la línea germinal está casi llegando a estar al alcance. Esta perspectiva ha sido nuevamente objeto de un vigoroso debate como resultado de la emergencia de CRISPR⁶(clustered regularly interspaced short palindromic repeats, en español repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente interespaciadas), una tecnología que posibilita la 'edición' del genoma en células vivas, con una facilidad sin precedentes, bajo costo y la promesa de precisión. El presente capítulo busca comprender el debate que ha sido provocado por las nuevas perspectivas para la ingeniería de la línea germinal humana, en el contexto de un debate bioético que ya existe desde hace tiempo; debate que no solo ha estado respondiendo, sino que también se ha anticipado a las crecientes posibilidades para diseñar la biología humana y el genoma humano. Analizamos cómo los regímenes actuales de regulación son informados por la perspectiva de derechos humano y nos preguntamos a nosotros mismos ¿cómo lidiar con las nuevas perspectivas de edición de la línea germinal humana a la luz de estos regímenes establecidos?

2.1 Rediseño del genoma humano

Aunque la secuenciación del genoma y los estudios de asociación del genoma completo han aportado durante años más y más información sobre el genoma humano, hasta muy recientemente era difícil actuar sobre esa información interviniendo en un genoma (Baltimore y cols. 2015). La promesa revolucionaria del CRISPR es que nos aporta las herramientas para adaptar específicamente y eficientemente los genomas de

⁶CRISPR-Cas9 completo. Ver Liang 2015. Más tarde en 2015 se describió una alternativa aún más prometedora a la enzima Cas9 – Cfp1. Ver Zhang 2015.

bacterias, plantas y animales. Cuando se aplica a los humanos, esto puede involucrar aplicaciones de la línea tanto somática como germinal. Un ejemplo de una aplicación somática sería la modificación de células madre diseñada para reemplazar células blancas de la sangre que eleven la resistencia al VIH. El CRISPR también puede ser usado para modificar el ADN del embrión humano para ajustar mutaciones específicas asociadas con la enfermedad genética. En el 2015, se informó que investigadores chinos trataron de editar genéticamente un embrión humano (Liangy cols. 2015). Tales cambios a la línea germinal humana hubieran tenido implicaciones no solo para el individuo que hubiera surgido del embrión, sino también para sus herederos genéticos. Consecuentemente, el descubrimiento de CRISPR parece darle una nueva relevancia a la apelación de Sloterdijk (2009/1999) al final del siglo XX.

Es interesante que cuando Sloterdijk hizo su alegato, las reglas para la cría humana que anticipaban las posibilidades de la ingeniería de la línea germinal humana ya habían estado o estaban siendo establecidas. En particular estas reglas fueron desarrolladas dentro del contexto de los marcos de derechos humanos. Por ejemplo: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO (1997) declara que el genoma humano debería ser visto como “parte de la herencia común de la humanidad”. Y de acuerdo con el Artículo 13 de la Convención de Oviedo redactada por el Consejo de Europa en 1997, una intervención que busque modificar el genoma humano solo puede ser emprendida para propósitos preventivos, diagnósticos o terapéuticos y solamente si su fin es “no introducir ninguna modificación en el genoma de ningún descendiente”. Además, dentro de la Unión Europea podemos encontrar un rechazo compartido a las prácticas eugenésicas y la clonación de seres humanos, consideradas ambas una violación de la dignidad humana, según el Art. 3(2) de la Carta de Derechos Fundamentales (2000).

Regresemos por un momento a la tecnología CRISPR. En marzo de 2015 aparecieron por primera vez rumores de que un grupo de científicos chinos habían intentado la modificación de la línea germinal de embriones humanos. En anticipación de esta proeza, se publicaron por prominentes científicos dos artículos en *Nature* y *Science* respectivamente, que enfatizaban ambos la necesidad de un enfoque cuidadoso y planteaban que en la actualidad las aplicaciones clínicas no eran justificables ni ética ni científicamente (Lanphier&Urnov 2015; Baltimore y cols. 2015). Esto fue rápidamente seguido por un artículo firmado por Liang y cols. en abril de 2015, describiendo el uso de CRISPR en un intento, en gran parte sin éxito, por editar genéticamente un embrión humano, a partir de lo cual los investigadores concluyeron que la técnica todavía está “demasiado inmadura”, a lo cual respondieron rápidamente científicos, éticos y elaboradores de políticas (Liangy cols. 2015; Cyranoski and Reardon 2015).

¿Por qué, si el experimento fue básicamente un fracaso y la posibilidad de la ingeniería de la línea germinal humana ha sido prevista desde hace tiempo y se han establecido reglas en anticipación de este potencial, el artículo de Liang despertó tal conmoción? Una razón, sin duda, es que la ocurrencia real de la edición del genoma en embriones humanos produce con fuerza la consciencia de que este es un potencial real: realmente tenemos la capacidad tecnológica para cambiar la constitución genética de los humanos. En verdad, las tecnologías nuevas y emergentes de edición de genes están

empujando la agenda hacia las posibilidades y peligros de la ingeniería de la línea germinal humana, desafiando así a las reglas que han sido establecidas acerca del genoma humano desde una perspectiva de derechos humanos.

2.2. Seguridad y deseabilidad

Las posibilidades sin precedentes de CRISPR crean oportunidades para que los científicos en cualquier parte del mundo hagan todo tipo de experimentos, elevando y amplificando la cuestión fundamental de los tipos de edición del genoma humano que deberían ser permitidas. Después de la publicación del ya mencionado artículo de Liang y cols. (2015), científicos, elaboradores de políticas y éticos se apresuraron de asumir esta cuestión, enfatizando la necesidad de reflexión sobre las posibles implicaciones (Cyranosky&Reardon 2015). En esta sección analizamos las perspectivas éticas y legales sobre la edición de la línea germinal humana planteadas en respuesta a este artículo.

Pidiendo cuidado

Como se mencionó anteriormente, en anticipación de la investigación por Liang y cols. (2015) se publicaron dos artículos que abogaban por un enfoque cuidadoso a la edición de la línea germinal y planteando que las aplicaciones clínicas en la actualidad no son ni ética ni científicamente justificables. El artículo de Lanphier y cols. (2005) sin ambigüedad llevaba el título de “No editen la línea germinal humana” y pedía una moratoria tanto en la investigación como en las aplicaciones clínicas, planteando que la edición de la línea germinal humana puede conducir hacia una pendiente resbaladiza:

Muchos se oponen a la modificación de la línea germinal sobre la base de que permitir intervenciones incluso indudablemente terapéuticas podría hacernos descender por una vía que conduzca al mejoramiento genético no terapéutico. Nosotros compartimos estas preocupaciones.

Lanphier y cols. (2015) están ellos mismos involucrados en aplicaciones somáticas de CRISPR y temen que las aplicaciones a la línea germinal de CRISPR inducirán ansiedad entre el público general, que posiblemente resulten en una prohibición de las aplicaciones tanto somáticas como a la línea germinal.

El segundo artículo, por Baltimore y cols. (2015) también se opuso a la modificación del genoma para aplicación clínica en humanos. No obstante, los autores recomiendan que es importante estimular y apoyar la investigación transparente que evalúe la eficacia y especificidad de la tecnología de ingeniería del genoma de CRISPR-Cas9, en sistemas de modelos humanos y no humanos, relevantes a sus posibles aplicaciones para la terapia génica de la línea germinal. Tal investigación es esencial para informar las deliberaciones acerca de qué aplicaciones clínicas, si es que las hay, pudieran ser permisibles en el futuro. (Baltimore y cols. 2015).

Estos científicos, entonces, plantean que la puerta hacia ulteriores investigaciones no debe cerrarse por completo dado el potencial para importantes servicios de atención de salud.

Dos visiones en conflicto

Estas dos posiciones representan aproximadamente dos perspectivas en conflicto que dominan el debate sobre CRISPR y la edición de la línea germinal humana. Por un lado, están los que aplauden la ambición de editar la línea germinal, pero que aconsejan cuidado a causa de cuestiones de seguridad. Esta posición parece ser el punto de vista dominante. Otros comentaristas, no obstante, son muy escépticos sobre toda la empresa y rechazan la edición de la línea germinal humana como objetivo legítimo. Así, Francis Collins – director de los Institutos Nacionales de Salud de los EUA y pionero de la genómica – plantea que la edición de la línea germinal humana constituye una línea que no se debe cruzar. Según él,

los avances en la tecnología nos han dado una nueva vía elegante para llevar a cabo la edición del genoma, pero quedan argumentos fuertes contra comprometerse en esta actividad. Estos incluyen las graves e incuantificables cuestiones de seguridad, las cuestiones éticas que presenta la alteración de la línea germinal de un modo que afecte a la próxima generación sin su consentimiento y una ausencia actual de aplicaciones médicas obligatorias que justifiquen el uso de CRISPR-Cas9 en embriones. (Collins 2015)

Esta cita captura en muy pocas palabras la mayoría de las preocupaciones expresadas en el debate sobre la edición de la línea germinal humana. Otras alegaciones pidiendo cuidado apelan a los mismos temas recurrentes: seguridad, ausencia actual de aplicaciones convincentes, respeto a la dignidad humana, incluyendo los derechos fundamentales y libertades de las generaciones futuras y los argumentos de la pendiente resbaladiza. Sin embargo, los diferentes argumentos se conectan con cuestiones diferentes: aquellas que se refieren a los riesgos de seguridad presentes en la tecnología CRISPR y aquellos que cuestionan la deseabilidad de cualquier edición de la línea germinal humana. Como veremos, el peso relativo de estos argumentos varía dependiendo de si tenemos en mente aplicaciones clínicas o investigaciones.

Aplicación clínica

Respecto a la posibilidad de una aplicación clínica para la edición de la línea germinal humana, hay quizás acuerdo universal: en este momento no hay experto que sugiera que deberían perseguirse aplicaciones en la actualidad. La tecnología está lejos de ser suficientemente segura para aplicarla a seres humanos vivos reales. Por supuesto, a medida que la tecnología progrese, pudiéramos llegar a un punto en que sea posible editar un genoma sin causar un número de mutaciones no deseadas, aunque no está claro si la tecnología llegará a ser completamente segura algún día. Y aún si la tecnología se perfeccionara, sus aplicaciones probablemente estarían limitadas a aquellos casos en que podemos predecir el resultado con relativa certidumbre. Las enfermedades monogénicas, tales como la fibrosis quística, la beta-talasemia o la enfermedad de Huntington, podrían concebiblemente ser evitadas por medio de modificaciones en la línea germinal. No obstante, para la vasta mayoría de casos en

que ésta pudiera ser una opción, ya hay alternativas seguras disponibles, específicamente el diagnóstico de pre-implantación, que posibilita la pesquisa y la selección de embriones de FIV para la enfermedad genética (Lander 2015). La aplicación de CRISPR para corregir susceptibilidades multifactoriales a la enfermedad, o para realizar mejoramientos, parece improbable en el futuro próximo. En particular, la prevención del Alzheimer, el cáncer o la esquizofrenia requerirían mucho más conocimiento sobre cómo se causan las enfermedades multifactoriales y qué procesos subyacen en los mecanismos que conducen a la enfermedad (Khoury 2013). Las expectativas, no obstante, varían ampliamente respecto a la cuestión de si las enfermedades multifactoriales serán pronto – o algún día – una diana factible para la ingeniería de la línea germinal humana (Berry 2015; Bosley y cols. 2015; Savulescu 2015).

Investigación en embriones humanos

Independientemente del rechazo unánime a las aplicaciones clínicas de la edición de la línea germinal humana en el presente, hay mucho menos consenso sobre si se debe seguir la investigación en la edición del genoma de embriones humanos. Por otra parte, se declara que la investigación sobre la edición del genoma de embriones pudiera tener “tremendo valor” en la investigación biológica fundamental (grupo Hinxtón 2015). De acuerdo con esto, los científicos Eric Lander y George Church declaran que, dados los beneficios potenciales, la investigación pudiera y no debiera ser detenida: “el debate de hoy no concierne a la investigación (que debería continuar) sino a las aplicaciones clínicas a los seres humanos” (Lander 2015). Por otra parte, colegas como Lanphier y cols. (2015) y Collins (2015) han planteado que hay una línea que no debe ser cruzada. Los argumentos contra la investigación de la edición de la línea germinal se refieren algunas veces a que el genoma fuera ‘sacrosanto’ (Cyranoski&Reardon 2015) o a peligros de la tecnología que son insuficientemente claros. Lanphier y cols. (2015) también plantean que hay razones simbólicas para no continuar este tipo de investigación: un curso tal puede enviar un mensaje claro de que la ingeniería de la línea germinal es considerada moralmente inapropiada y elevar la consciencia pública sobre la diferencia fundamental entre las aplicaciones somáticas y las de la línea germinal.

Las razones que se esgrimen contra la investigación de la edición de la línea germinal humana tienden a relacionarse con la naturaleza y el futuro de la ‘existencia’ humana.

Por ejemplo, Pollack (2015) plantea:

Esta apertura a la modificación de la línea germinal es, puesta simplemente, la apertura de un retorno a la agenda de la eugenesia: la selección positiva de versiones ‘buenas’ del genoma humano y la eliminación de las versiones ‘malas’, no solo por la salud de un individuo, sino para el futuro de la especie.

A un proponente de la investigación de la edición de la línea germinal humana, esta acusación indirecta de eugenesia puede parecerle una ofensa, o hasta un insulto. No es probable que un científico que se suscriba a los derechos humanos y acepte el principio de libre elección y autodeterminación se identifique con la “agenda de la

eugenesia”. Y verdaderamente muchas de las reacciones a las objeciones fundamentales de esta clase han sido decididamente de rechazo. Por ejemplo: al argumento previamente mencionado de la pendiente resbaladiza, Savulescu y cols. (2015) responden: “casi todas las nuevas tecnologías tienen efectos impredecibles sobre las futuras generaciones”. Al argumento de que las futuras generaciones no son capaces de dar su consentimiento, Harris (2015) replica que esto también es cierto de cualquier otra decisión con respecto a la procreación. En síntesis, los proponentes de la investigación de la edición de la línea germinal humana no parecen estar impresionados por estas objeciones más fundamentales. Tal vez esto sea porque el debate actual se parece en muchos aspectos al debate de larga data sobre la genética humana. En la siguiente sección, por lo tanto, profundizaremos algo más en ese contexto histórico, para comprender mejor la actual discusión sobre la edición de la línea germinal humana.

2.3. Dos éticas en conflicto

Por décadas, los científicos – y otros expertos – han anticipado la posibilidad de la modificación genética humana (Bonnicksen 1994; Carter 2002). En la década de 1970, por ejemplo, la emergencia de la tecnología de fertilización *in vitro* (FIV) trajo a colación la discusión sobre la ética de la ingeniería del genoma humano (Kirby 1984). Cuando, durante la década de 1980, el diagnóstico de pre-implantación genética (DPG) se convirtió en una opción seria, las preocupaciones acerca de la posibilidad de seleccionar rasgos específicos se pusieron en contraste contra los argumentos sobre los beneficios de esta tecnología para combatir enfermedades graves (IBC 2003; President’s Council 2004). La noción del ‘bebé de diseñador’, que surgió a finales de la década de 1990, ha servido como una poderosa imagen en las discusiones públicas sobre los desafíos de la genética de la reproducción.

Dos perspectivas éticas

La historia de este debate muestra una tensión que continúa entre dos posiciones diferentes, cada una de las cuales está profundamente enraizada en creencias fundamentales y cargadas de distintos valores. Algunas aplauden la perspectiva de la ingeniería genética reproductiva, aconsejando solo (pre)caución por causa de cuestiones de seguridad, mientras otras son mucho más escépticas y rechazan la idea completa como objetivo legítimo. Ahora, en 2015, el descubrimiento de CRISPE una vez más ha reavivado este debate. Berry (2007) sugiere que las discusiones sobre ingeniería genética humana han estado históricamente enmarcadas por una perspectiva llamada ‘reduccionista pluralista’ versus una ‘holística comunitaria’. Desde una posición reduccionista pluralista, las elecciones de valor deberían tomarse haciendo ejercicio de una elección libre y los problemas éticos y de política asociados pueden ser reducidos realizando un balance entre el beneficio y los riesgos. Esta visión sostiene que “las cuestiones planteadas para la procreación y la paternidad por esta nueva tecnología (de ingeniería de la línea germinal) son las mismas que para cualquier otra tecnología biomédica” (Berry 2007, 26). Para los comunitarios holísticos, sin embargo, este enfoque utilitario de riesgo-beneficio es inadecuado, porque no toma en cuenta lo que importa a la humanidad y la sociedad como un todo. Ellos, por lo

tanto, quieren entablar un debate acerca de “la comunidad tendrá que atenerse cuando se trate de revisar los genomas de sus futuros miembros” (Berry 2014, 27). Lo que divide a estas perspectivas no es, en la visión de Berry, la usual distinción entre el pensamiento utilitario y el deontológico, sino una tensión entre una moralidad orientada individualmente y otra colectivamente. Si bien una moralidad orientada individualmente honra a la libre elección, enfatizando la autonomía parental en la toma de decisión reproductiva, una moralidad orientada colectivamente enfatiza la necesidad de deliberación pública y de una ética anticipatoria con la que se puede responder a normas comunitarias (ver también Bonnicksen 1994).

Ética médica versus régimen de derechos humanos

Estas dos perspectivas también pueden reconocerse en los dos regímenes diferentes de elaboración de reglas biomédicas firmemente institucionalizados en las décadas de 1980 y 1990, a niveles nacionales e internacional: el régimen de la ética médica versus el régimen de los derechos humanos. La visión reduccionista pluralista ha tomado forma predominantemente en un régimen de regulación de la *ética médica*, fundado sobre procedimientos de revisión institucional y sobre el principio del consentimiento individual. La cuestión básica en este régimen es si una intervención particular en el cuerpo humano satisface criterios de seguridad, consentimiento informado y – en el contexto de la medicina reproductiva – también los derechos parentales y la libertad reproductiva. En estos términos, la ingeniería de la línea germinal humana puede ser considerada éticamente aceptable, especialmente cuando una intervención particular puede aliviar el sufrimiento potencial de un (futuro) individuo humano (Carter 2002, grupo Hinxton 2015).

La perspectiva holística comunitaria está claramente expresada en *principios de los derechos humanos* universales y semejantes a los constitucionales, proclamados en un número de declaraciones y convenciones internacionales sobre bioética, derechos humanos y el genoma humano (UNESCO 1997, 2003 & 2005; Council of Europe 1997). Estas declaraciones y convenciones representan, como ha apuntado Bonnicksen (1994), la búsqueda de una ética transnacional basada en el supuesto de que los genes son recursos públicos que constituyen una ‘herencia’ genética colectiva o ‘patrimonio’ que involucra la unidad y la dignidad de todos los seres humanos. Las implicaciones de la ingeniería de la línea germinal humana son entonces sociales, más que individuales, demandan un cuidado adicional y necesitan una supervisión anticipada. En respuesta al debate actual, el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO pidió una prohibición temporal de la edición genética de la línea germinal humana, para primero “considerar todas las posibles consecuencias sobre los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como el futuro de la humanidad misma” (IBC 2015, p. 12). Una posición más prohibitiva se puede encontrar en la legalmente vinculante Convención Europea de Oviedo, que permite solamente intervenciones preventivas, diagnósticas o terapéuticas en el genoma humano, si su fin “no es introducir ninguna modificación en el genoma de ningún descendiente” (DH-BIO 2015).

Además de la tensión ideológica entre los dos regímenes regulatorios identificados anteriormente, estos regímenes difieren también en términos de impacto. El régimen de

la ética médica ha sido fuertemente institucionalizado en las comisiones de ética médica, tanto a nivel internacional como nacional. En contraste, no hay un tal impacto inequívoco de los principios de derechos humanos consagrados en las declaraciones internacionales y convenciones del genoma humano. Una reciente encuesta de la legislación relevante y los lineamientos en 39 países mostró una fuerte diversidad en las políticas respecto a la edición del genoma humano (Ledford 2015). Aunque muchos países tienen reglas que prohíben la edición de la línea germinal para uso clínico, tales restricciones no siempre son legalmente vinculantes. En otros países las reglas son más ambiguas y en los países donde el uso clínico está prohibido, usualmente se permite la investigación. Así, queda por verse cómo las actuales restricciones y lineamientos serán afectados por los nuevos logros en el campo de la edición de genes. Como subrayaba secamente el abogado de Stanford y ético Hank Greely, en un comentario sobre las declaraciones oficiales que prohíben cambiar el genoma, “no fue difícil renunciar a algo que uno no podía hacer” (Regalado 2015).

2.4. Reglas para la crianza

En esta sección reflexionamos sobre la edición de la línea germinal humana como un caso paradigmático de las tecnologías de crianza. La edición de la línea germinal humana es una tecnología de ingeniería genética que descansa en el poder de las tecnologías de computación. Su desarrollo está guiado por una cosmovisión informacional y la situación actual puede ser caracterizada mediante la cadena de valor de los datos masivos. El proyecto de gran escala de digitalizar el genoma humano comenzó en 1990. Este es el primer paso en el lazo digital o cibernético que consiste de la recolección de datos masivos, su análisis y aplicación. En el 2001 se conoció el noventa por ciento de la secuencia completa de un genoma humano. Solo catorce años más tarde, la edición del genoma en embriones humanos – tercer paso en el lazo de retroalimentación cibernética – ha ocurrido realmente. Las preocupaciones de seguridad son supremas en el debate actual acerca de la ingeniería de la línea germinal humana y a este respecto todavía puede faltar por recorrer un largo camino antes de que las aplicaciones clínicas se conviertan en una posibilidad real. No obstante, algunos científicos creen fuertemente que las barreras técnicas concernientes a la seguridad y la eficacia de la nueva tecnología CRISPR se resolverán en el futuro cercano (Bosley y cols. 2015; Regalado 2015; Buxton 2016). ¿Cómo deberíamos lidiar con las nuevas perspectivas para la ingeniería de la línea germinal? ¿Qué reglas necesitamos para domesticar la crianza de seres humanos?

Nuestro análisis muestra que al considerar esta cuestión, la sociedad no tiene que comenzar a partir de cero. Se dice a menudo que la ética retrasa los desarrollos tecnológicos, pero en el caso de la ingeniería de la línea germinal humana es todo lo contrario. Esto sucede en gran parte porque la visión intervencionista de que nuestras técnicas y datos genéticos pudieran un día ser usados para diseñar bebés humanos ha jugado históricamente un rol clave, tanto en la imaginación pública como en los debates éticos sobre biotecnología. En vez de una falta de reglas, hemos encontrado dos perspectivas y regímenes éticos importantes y significativamente diferentes para sugerir lineamientos para usar la edición de la línea germinal humana: el régimen de la ética médica y el régimen de los derechos humanos. De tal modo, en la eventualidad

de que esta tecnología pueda hacerse aceptablemente segura y efectiva, podemos esperar una creciente tensión entre estos dos valores y regímenes regulatorios.

El régimen de la ética médica – con su énfasis en el consentimiento individual y la elección reproductora parental – allanará el camino para las aplicaciones clínicas de la edición de la línea germinal humana. Por ejemplo, Carter (2002) plantea que si y cuando la edición de la línea germinal humana se pudiera aplicar con seguridad y efectividad, eso será éticamente aceptable y moralmente deseable. Como la edición de la línea germinal apunta hacia el alivio al sufrimiento, ella satisface el principio de beneficencia y le asigna “una gran responsabilidad a los padres del embrión, por decidir si la manipulación de la línea germinal aportaría el mejor tratamiento posible para una predisposición genética” (Carter 2001, p. 77). En verdad, asumiendo que la ciencia continuará progresando rápidamente, el grupo internacional Hinxton espera que también habrá “presión de los individuos que deseen usar la tecnología para sus propias necesidades médicas, reproductivas y otras” (grupo Hinxton 2005).

Consecuentemente, las nuevas perspectivas para la ingeniería de la línea germinal desafiarán crecientemente el marco internacionalmente establecido de derechos humanos y del genoma humano, que articula que nadie puede reclamar la propiedad del genoma humano como individuo (EGE 2016). Los objetivos de la edición de la línea germinal no solamente conciernen a los derechos e intereses de los individuos de las generaciones actuales, sino también de los individuos de las generaciones futuras. En otras palabras, la edición del genoma humano plantea cuestiones con las que no se puede lidiar solo en términos de los principios de ética médica que se relacionan con la seguridad, el consentimiento informado y los derechos reproductivos individuales. En términos del marco de derechos humanos internacionales y del genoma humano, las discusiones sobre la edición de la línea germinal también necesitan tomar en consideración al genoma humano como una herencia común. En verdad, como se expresa en la declaración final del reciente informe del CIB sobre el genoma humano y los derechos humanos, esto implica una responsabilidad colectiva: “lo que es herencia de la humanidad conlleva compartir tanto las responsabilidades como los beneficios” (IBC 2005, p. 29). Esta posición no excluye la posibilidad de la ingeniería de la línea germinal, pero hace énfasis en la necesidad de reflexión política pública y compromiso apropiados (ver también Jasanoff y cols. 2015).

Entonces, al encarar la perspectiva de la ingeniería de la línea germinal humana, el desafío principal de gobernanza ética es cómo moverse más allá de un debate creciente y antagónico entre proponentes de la libertad y la elección individuales y los modos comunitarios de pensamiento. Como apunta Berry, el debate entre sistemas inconmensurables no necesita ser infinitamente infructuoso: la tensión entre sistemas opuestos puede resultar en un cambio productivo (Berry 2007). En otras palabras, en las decisiones acerca de hasta donde debemos llegar en los manejos del genoma humano, es necesario llegar a un balance entre los valores institucionalizados en los marcos de la ética médica y los derechos humanos internacionales y del genoma humano.

3. De la recolección de datos masivos a la elaboración de perfiles y ambientes persuasivos

Las autoridades que protegen los datos tienen un rol crucial en la prevención de un futuro en el que los individuos sean determinados por algoritmos y por sus continuas variaciones. European Data Protection Supervisor (EDPS 2015, 13).

Si bien la elaboración de perfiles genéticos, la edición del genoma y las intervenciones en la línea germinal trabajan hacia la alteración de nuestra constitución biológica como técnicas de crianza, la digitalización también está propulsando tecnologías de domesticación dirigidas a alterar nuestra conducta.

En la era de los datos masivos, el individuo se está haciendo crecientemente transparente como resultado de las cantidades ilimitadas de datos personales que están siendo recolectados y procesados. Las tecnologías de seguimiento en línea coleccionan perfiles detallados de los usuarios de internet y mediante los sitios web de los medios sociales los usuarios añaden aún más información personal. Y en el mundo físico, numerosos dispositivos inteligentes – que van desde teléfonos inteligentes y seguidores de la disposición física hasta termostatos inteligentes, autos y tarjetas inteligentes de transporte público – están diseñados para registrar datos acerca de virtualmente todos los aspectos de nuestra conducta. Todos estos datos puntuales pueden ser empleados por negocios y gobiernos para inferir preferencias, anticipar conducta y personalizar ambientes y corrientes de información.

El universo siempre en expansión de los datos masivos propulsa entonces decisiones invisibles acerca de las entradas de anuncios y noticias que vemos en nuestras pantallas, cómo nuestros medioambientes inteligentes interactúan con nosotros, si somos apropiados para tomar un empréstito, o si pudiéramos tener intenciones criminales (McKinsey 2011; IBM 2012; OECD 2013).

Así va surgiendo un proceso de (1) recolección de datos masivos, (2) análisis y (3) aplicación, de modo que se crea un lazo digital o cibernético de retroalimentación. En otras palabras, la conducta humana es (1) leída mediante sensores y tecnologías de seguimiento, (2) la cual subsiguientemente es usada como entrada para las tecnologías de análisis de datos y elaboración de perfiles y (3) luego afecta al individuo mediante decisiones algorítmicas automatizadas, intervenciones, o mecanismos de retroalimentación. Centrales en este proceso son los perfiles que se destilan a partir de los datos masivos. Los datos se abstraen de los individuos, se comparan y se mezclan con los datos de otras fuentes y otros individuos y se recombinan en perfiles personales que son usados para inferir nuestras necesidades y posibles intenciones. Este proceso de análisis y elaboración de perfiles no es en absoluto transparente y es, por lo tanto, difícil de escrutar, haciendo difícil para los individuos captar o corregir el modo en que se actúa sobre ellos por un medioambiente tecnológico. Este misterio se exagera ulteriormente cuando las decisiones hechas sobre la base de estos perfiles son automatizadas mediante algoritmos (ver Pasquale 2015, Hildebrandt 2012, Kool y cols. 2015). De tal modo, al irse volviendo los individuos cada vez más transparentes, nuestro medioambiente tecnológico se va haciendo cada vez más opaco.

Esto plantea cuestiones acerca del grado en que las personas son ‘verdaderamente’ capaces de tomar decisiones autónomas en los llamados medioambientes inteligentes, si el razonamiento de los sistemas inteligentes puede ser evaluado, examinado y corregido y si todavía será posible actuar sin estar sometidos a y ser influidos por los perfiles. Estas cuestiones son parte de un debate de larga data y que está en curso acerca de los impactos de las tecnologías de la información en la sociedad. Históricamente este debate tiene un fuerte foco sobre la privacidad y se relaciona también con la autonomía individual. Para comprender los asuntos y cuestiones éticas que están siendo planteados por los datos masivos, la elaboración de perfiles y las tecnologías inteligentes, primero tenemos que comprender la historia de este debate. A partir de ahí analizamos cómo los desarrollos en los datos masivos y los perfiles desafían nuestros presentes marcos éticos y regulatorios. Finalmente reflexionamos y echamos un vistazo breve hacia adelante sobre lo que se necesita para considerar estas cuestiones.

3.1. Regreso a la perspectiva ética en el debate sobre la privacidad

El crecimiento exponencial del universo de los datos ha conducido a vigorosos debates acerca de cómo se debería lidiar con estos datos. Las prolongadas discusiones alrededor de la Regulación Europea de Protección General de Datos establecida para reemplazar la Directiva de Protección de Datos (95/46/EC) aportan un ejemplo claro. El debate actual se centra en la privacidad y la protección de datos como control sobre la información personal y está fuertemente motivada por consideraciones económicas. Inicialmente, no obstante, el debate acerca de los datos fue propulsado por nociones más amplias de la privacidad y de la privacidad como un derecho humano. Vamos a argumentar que el regreso a una perspectiva ética dentro del debate sobre el impacto de la TI en la sociedad es urgentemente necesaria para salvaguardar los derechos humanos y la dignidad al movernos hacia una era digital hiperconectada.

El origen del debate occidental acerca de la privacidad se remonta hasta artículo seminal por Warren & Brandeis (1890) titulado *El derecho a la privacidad*⁷, en el que ellos planteaban – frente al advenimiento de la cámara móvil – que era tiempo para asegurarle a los individuos el derecho ‘a ser dejados solos’. Desde entonces se han formulado muchas interpretaciones y concepciones de la privacidad. No existe ninguna definición acordada (Solove 2006). Algunas concepciones enfatizan el control sobre la compartición de información personal (ver Westin 1967), otras enfatizan la capacidad de limitar el acceso al yo personal (de otros, tales como el estado), o subrayan la importancia de la privacidad como una precondition necesaria para la naturaleza de la persona, la autonomía, la intimidad y la dignidad humana (DeCew 2015, Solove 2006).

Además de su valor para los individuos, los académicos han apuntado que la privacidad es también un valor público y social. Gutwirth (1998) apunta hacia la relación entre la privacidad y otros valores fundamentales en las democracias occidentales,

⁷Solove (2006) explica: El ‘derecho a la privacidad’ se articuló por primera vez en respuesta a los desarrollos de la tecnología de la información (la fotografía y el ‘periodismo amarillo’ sensacionalista por el juez de la Corte Suprema de Justicia de EUA, Louis Brandeis y Samuel Warren, en Warren y Brandeis (1890).

tales como la libertad de expresión, la libertad de asociación y el equilibrio de poderes (el estado versus los ciudadanos). La privacidad es como tal una piedra angular de la sociedad occidental, que afecta la auto-determinación de los individuos, la autonomía de las relaciones, la independencia conductual, las elecciones existenciales y el auto-desarrollo, así como la capacidad para resistir al poder y la manipulación conductual (Gutwirth 1998).

Aunque evitando una definición fija, la protección de la privacidad es parte de muchas convenciones, tratados, leyes y regulaciones. En la gobernanza de la privacidad, el Consejo de Europa jugó un papel definitorio, siendo una de las primeras instituciones en poner la protección de la privacidad en la agenda de política internacional. El Consejo de Europa fue establecido en 1949, con el objetivo de fortalecer la democracia, los derechos humanos y el imperio de la ley en todos sus Estados Miembros. Inspirada por la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), puso en vigor en la década de 1950 la Convención Europea sobre Derechos Humanos en cuyo artículo 8 aporta el derecho al respeto por la vida privada y familiar, el hogar y la correspondencia del individuo. Al final de la década de 1960, el Consejo estableció una Comunidad de Expertos que asesorara sobre la protección a la privacidad, respecto a los avances modernos de la computación. Siguiendo estos esfuerzos, en 1980 se adoptó la *Convención para la Protección de los Individuos Respecto al Procesamiento Automatizado de Datos Personales (Tratado 108)*. Por primera vez esta aportó un texto legal internacional que bosquejó los principios de privacidad de la información básica (Bennet&Raab 2006).

Con los años, la protección de datos se fue moviendo desde el contexto de los derechos humanos hasta vincularse intrínsecamente con la promoción de la actividad económica y la operación del comercio internacional. Los datos digitales comenzaron a ser más importantes para las operaciones de negocios, a causa del auge de la computadora. Como resultado, la economía comenzó a impulsar los debates sobre privacidad y protección de datos y los consiguientes marcos regulatorios. Al final de la década de 1970 surgió dentro de la OECD un conflicto trasatlántico sobre la protección de la privacidad y el comercio internacional. Las negociaciones condujeron a las *Directrices de la OECD sobre la Protección de la Privacidad y los Flujos Transfronterizos de Datos Personales (1981)*. Estas directrices representaron un importante consenso sobre los llamados *principios de información justa* básicos, como la limitación de la recolección, calidad de los datos, especificación de propósito, limitación del uso, salvaguardas de seguridad, apertura, participación y responsabilidad individual. La protección adecuada de los datos fue vista como un modo de posibilitar el libre flujo de información. El mismo tipo de consideraciones modeló la Directiva Europea de Protección de Datos (95/46/EC) a mediados de la década de 1990. Por ese tiempo se temía que las diferencias en la regulación de la protección de datos impidiera el libre flujo de información y como tal obstruyera el mercado interno de la UE (Bennet&Raab 2006).

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (REF) – basada en la Convención Europea de Derechos Humanos (1950) – formula un derecho a la privacidad (Art, 7) junto con un derecho separado a la protección de datos (Art. 8). El

derecho a la privacidad expuesto en la Carta es de naturaleza más sustantiva que el derecho a la protección de datos y ofrece protección contra la interferencia excesiva en las vidas privadas de las personas y contra las restricciones a la libertad y la autonomía de los individuos (Gutwirth&Gellert 2011). Esto queda claro, partiendo del enfoque de la Corte de Justicia de la Unión Europea (ver Gutwirth&Gellert 2011). Las regulaciones de protección de datos ofrecen principalmente salvaguardias de procedimiento, al definir las reglas que gobiernan el uso de los datos personales (o sea, los principios de información justa), pero no ofrecen salvaguardas sustanciales. Por ejemplo, se podría formular tan ampliamente un propósito definido para la recolección de datos, que pudiera ser considerado como invasivo a la privacidad (van Lieshout y cols. 2012).

Dentro de los marcos regulatorios del Consejo de Europa, la OECD y la UE, la dimensión del control sobre los datos personales, o *privacidad de la información*, se ha hecho crecientemente importante. La perspectiva de privacidad informacional ofrece protección al individuo. La elaboración de perfiles conductuales, sin embargo, utiliza datos de los individuos para crear perfiles a nivel de grupo. La elaboración de perfiles de grupo se escapa en gran medida del rango de regulación de la protección de datos, porque los perfiles contienen datos agregados que no están relacionados con un individuo específico. Los perfiles de este tipo, no obstante, tienen efectos de largo alcance sobre la privacidad individual cuando el individuo se compara con un perfil específico (ver Citron&Pasquale 2014); Zarsky 2013). Por ejemplo, cuando un individuo coincide con el perfil de grupo de un criminal o un desviado potencial, esto evidentemente afectará cómo será tratado. Los datos masivos, la elaboración de perfiles y la emergente 'Internet de las Cosas' muestran urgentemente que el debate acerca de la privacidad y cómo protegerla, de nuevo debería estar informado por una perspectiva más amplia que responda a nociones más amplias de la privacidad, así como a valores tales como la autonomía. En una reciente opinión, el Supervisor Europeo de Protección de Datos enfatizaba la importancia de la privacidad para la protección de la dignidad humana y declaraba que: "en el ambiente digital de hoy, la adherencia a la ley [de protección de datos, ed.] no es suficiente; tenemos que considerar las dimensiones éticas del procesamiento de datos" (EDPS 2015, 4).

En la próxima sección describimos cómo los avances en los grandes datos, los perfiles y la Internet de las Cosas, desafían nuestras concepciones actuales de privacidad y autonomía y nos urgen a repensar cómo se han de proteger estos valores en una era digital. Las dos tendencias bosquejadas anteriormente – que los individuos se hacen cada vez más transparentes, mientras nuestro ambiente digital inteligente se está haciendo cada vez más opaco – estructuran nuestro análisis.

3.2. El individuo transparente

La creciente transparencia del individuo es el resultado de dos desarrollos: 1) la omnipresente aplicación de las tecnologías de sensores en todos nuestros ambientes cotidianos; y 2) el hecho de que todos los datos recolectados pueden analizarse con tecnologías crecientemente sofisticadas, capaces de revelar patrones y de predecir actitudes, emociones o conducta.

En las dos décadas pasadas, numerosas tecnologías de vigilancia han penetrado el mundo en que vivimos (Strand&Kaiser 2015). En primer lugar, legitimado por el temor al terrorismo, el alcance del estado de vigilancia se ha expandido enormemente. Al mismo tiempo, una cultura de negocios de los datos masivos se ha desarrollado, en cuya industria parece tomarse por hecho que, en el nombre de la eficiencia y de la conveniencia del cliente, las personas sean tratadas como fuentes de datos. Esta cultura de la vigilancia comercial ha llegado a florecer en el mundo virtual, en el que los negocios han llegado a acostumbrarse a seguir la conducta en la red, en tiempo real, de cada usuario. Con el advenimiento de la Internet de las Cosas, esta cultura de vigilancia muy bien puede penetrar el mundo físico.

El uso dominante de tecnologías equipadas con sensores ya está colonizando el espacio personal en un grado sin precedentes. Piénsese en las mangas ajustables que usan las personas para seguir sus patrones de actividad, el ritmo cardíaco y el stress, los lectores electrónicos que siguen las velocidades y hábitos de lectura de las personas, o los dispositivos de hogar inteligente que pueden seguir los hábitos de ver TV, los patrones de gasto de energía, los patrones de consumo de alimentos y hasta registran los estados de ánimo.⁸ Como resultado, cada vez más acciones en el mundo físico están siendo digitalizadas y por lo tanto haciéndose trazables y susceptibles de ser seguidas, creando así la posibilidad de un medioambiente en el que no haya acción que no sea monitoreada.⁹ El análisis de los datos masivos puede hacer al individuo transparente, ya que hasta datos puntuales mundanos pueden revelar hechos interesantes acerca de una persona. El porte de una persona, por ejemplo, se puede analizar para identificarlo de forma única a él o a ella, o para predecir el riesgo futuro de declinación cognitiva y demencia en adultos mayores (Verghese y cols. 2007). Los datos conductuales recogidos mediante dispositivos inteligentes pueden revelar mucho más que solo nuestros patrones y actividades cotidianos. Potencialmente se pueden hacer predicciones acerca de enfermedades mentales, salud o hasta se puede derivar de los patrones la posibilidad de divorcio (Mayer Schonberger&Cukier 2013; Matheson 2014; Ciarelli 2010).

Para captar el efecto de un tal ambiente panóptico, necesitamos mirar más allá del concepto estrecho de privacidad informacional. Mucho se ha escrito acerca del monitoreo continuo y los efectos de la vigilancia (ver Lyon 1994). Varios autores han sugerido que el monitoreo continuo puede tener efectos de deterioro sobre el desarrollo de la identidad, la auto-determinación individual y las opiniones agonísticas que son fundamentales para el funcionamiento de la democracia (Schwartz 1999). Westin (1967) declara que cuando los individuos saben que sus acciones están siendo constantemente monitoreadas, les resulta mucho más difícil hacer algo que se desvíe de la conducta socialmente aceptada. Esto también es conocido como el 'efecto de congelación' de la vigilancia. Rule y cols. (1980) explican que la privacidad informacional y la protección de datos no aportan un marco adecuado para lidiar con

⁸VerEmoSparks AI Home Console <http://emospark.com/>

⁹ Es importante notar que hay discrepancias entre las diferentes partes del mundo. En el mundo occidental, la apertura del yo se hace, en algún grado, voluntariamente. Los proyectos iniciados en, por ejemplo, China y la India, plantean cuestiones de vigilancia diferentes.

estos tipos de cuestiones, ya que solo producen un uso y una administración más justos y más eficientes de los datos personales, pero no pueden contener la recolección cada vez más amplia de datos sobre los individuos. Esto formula preguntas acerca del monitoreo continuo que pueden introducir los ambientes inteligentes y sobre cómo lidiar con sus posibles efectos perjudiciales.

Las tecnologías de reconocimiento de rostros y emociones aportan un ejemplo interesante. Ellas extienden las capacidades de los sistemas técnicos de analizar a las personas y de adaptar mejor sus acciones a nuestros estados. Pero también pudieran erosionar la capacidad de que una persona mantenga en privado sus pensamientos y sentimientos. Mediante el análisis de las expresiones faciales y las comunicaciones no verbales, se pueden hacer predicciones exactas acerca del estado emocional de una persona, tal como si alguien está nervioso, feliz, o si está diciendo una mentira. La actual tecnología de lectura ya puede distinguir expresiones auténticas de las falsas, con una exactitud del 85 por ciento, mientras los humanos promedian el 55 por ciento (Andrade 2014). Según Andrade, la libertad de no decir la verdad 'es una prerrogativa esencial de nuestra autonomía como seres humanos'. Él plantea que la tecnología recorta nuestra autonomía al quitarnos la elección entre decir la verdad o refrenarse de mostrar nuestras emociones verdaderas. En este caso, los diseñadores y los clientes asumen que hay una 'verdad' que puede ser medida y analizada por medio de la tecnología, mientras que la 'verdad' es un concepto que suele estar sometido a múltiples interpretaciones. Si tal supuesto llega a ser ampliamente compartido, según Andrade esto socavaría la capacidad de las personas de refrenarse de decir la 'verdad', lo que se considera una parte vital de nuestras interacciones sociales, como cuando las personas dicen una mentira blanca solo para serles simpáticas a los demás.

La tecnología puede entonces revelar cosas que no deseamos revelar. Más que infringir nuestro espacio personal, se puede decir que las tecnologías que analizan nuestra conducta social y emocional infringen nuestro espacio mental y psicológico. El Centro para la Libertad Cognitiva y la Ética (CLCE) por lo tanto, pide libertad cognitiva: "La libertad cognitiva son los derechos civiles para la mente, protección legal para lo que usted piensa y cómo lo piensa, para si usted expresa sus pensamientos o no. De muchas maneras, este aspecto de la libertad cognitiva es la secuela de lo que Warren y Brandeis articularon hace 100 años: la privacidad incluye el derecho a la integridad psicológica." (Boire 2004). En consecuencia, varios estudiosos de la privacidad han planteado que nuestro concepto de privacidad debería también incluir la privacidad de los pensamientos y los sentimientos. A Finn y cols. (2013, 5), por ejemplo, les gustaría ver que "Las personas tengan el derecho a no compartir sus pensamientos o sentimientos o que esos pensamientos o sentimientos no sean revelados." Aunque el debate académico sobre la privacidad está respondiendo a los nuevos dilemas éticos que surgen a causa de las tecnologías que aumentan las posibilidades de que las compañías y los gobiernos analicen e infieran nuestros pensamientos y sentimientos, la atención que se le presta a esto en la arena regulatoria, con su foco en el concepto estrecho de privacidad de la información, está aún muy limitada.

3.3 El ambiente inteligente opaco

Mientras el individuo se va haciendo crecientemente transparente, la capacidad para comprender e indagar en los cálculos y análisis realizados en los sistemas tecnológicos inteligentes que nos rodean, se hace cada vez más problemática. La digitalización de la conducta ha conducido al hecho de que las personas estén representadas por perfiles digitales innumerables, en las bases de datos de los sitios de los medios sociales, las máquinas de búsqueda, los dispositivos inteligentes, los gobiernos, los comerciantes de datos, los comercios, las agencias de marketing, etc. Estas recolecciones digitales de datos puntuales pueden ser indefinidamente compartidas, recombinadas y analizadas más allá de nuestro control. El filósofo francés Deleuze (1992) describe cómo, en el contexto de la tecnología digital, hemos ido desde ser individuos – entidades irreducibles e indivisibles – a ser *individuos* que podemos ser divididos y subdivididos indefinidamente.

Zarsky (2013) plantea que la falta de control y transparencia en estos procesos de análisis y aplicación podrían plantear una seria amenaza a nuestra autonomía. Como una persona no está al tanto de los perfiles que se le están aplicando, es imposible llegar a conocer cómo ellos modelan nuestras vidas. Esto pudiera conducir a la llamada ‘trampa a la autonomía’, en la que la persona resulta guiada por el ambiente inteligente, para que actúe en modos que él o ella no ha podido elegir. Hildebrandt (2015) añade que un ambiente inteligente futuro podría hasta detectar una disposición latente, de la cual la persona no está ni siquiera consciente y adaptar consecuentemente el ambiente, recortando de esta manera su capacidad de reflexión consciente acerca de su conducta. Ella afirma que, aunque nuestra conducta está en gran parte determinada por procesos cognitivos automáticos, nuestra capacidad de llamarlos al razonamiento consciente, reflexionar y revisarlos, es lo que nos hace agentes autónomos, capaces de vivir según nuestra propia ley y que podemos ser hechos responsables de nuestras acciones (Hildebrandt 2012, 43). El hecho de que las decisiones algorítmicas automatizadas tomadas por los sistemas tecnológicos, operan fuera de nuestra capacidad de reflexión consciente de objetar, reflejar o rechazar esas decisiones de computadora, como tal corroe nuestra autonomía dentro de estos ambientes inteligentes. El experimento de Facebook en el que el número de mensajes positivos y negativos en las entradas de noticias del usuario, fue manipulado, nos aporta un ejemplo de cómo los cambios en los algoritmos pueden influir en los estados de ánimo y las conductas de las personas sin que ellas estén conscientes de esto (Kramer y cols. 2014).

Un ejemplo de ambiente inteligente que busca dirigir la conducta social es la calle con vida nocturna de Stratumseind, en la ciudad alemana de Eindhoven (Noort&Kist 2015). Como parte del experimento llamado Stratumseind 2.0, la calle ha sido equipada con un amplio rango de tecnologías de sensores. Hay cámaras que detectan conductas desviadas de individuos o de grupos de personas, micrófonos que monitorean picos de sonido que sugieren agresión, el tráfico de medios sociales se monitorea y mediante una retroalimentación de luces medioambientales, a las personas en la calle se les inclina a actuar de acuerdo con las reglas de una calle con vida nocturna. Si bien las intenciones de la municipalidad probablemente sean honorables, unos sistemas tecnológicos tan intrincados, que operan y toman decisiones tras bambalinas, son opacos y difíciles de criticar o de ser objetados. Por ejemplo, cuando una persona es

etiquetada por los algoritmos como con posible conducta desviada, esta persona afectada tiene poca posibilidad de saber por qué su conducta disparó tal respuesta.

Citron&Pasquale (2014) usan el ejemplo de los registros automatizados de cuentas de crédito, para mostrar cómo las personas juzgadas por sistemas algorítmicos automatizados tienen muy limitadas posibilidades ni de evaluar si el juicio fue correcto, ni de objetarlo. Una calificación de crédito se basa en datos procedentes de fuentes múltiples, mediante un proceso opaco, en el que las diferentes entradas se calculan y se ingresan en una sola calificación de crédito. Si bien un sistema algorítmico pudiera aportar una 'calificación', predicción o perfil aparentemente objetivos, estos sistemas no son jamás neutrales y pueden contener graves sesgos. Un estudio de la Universidad Carnegie Mellon, por ejemplo, encontró que era mucho más probable que a los buscadores de empleo masculinos se les ofrecieran anuncios de Internet para puestos ejecutivos de alto perfil, que buscadoras de empleo femeninas equivalentes (Datta y cols. 2015). Los investigadores no pudieron determinar qué causó la discriminación, debido a la visibilidad limitada de los mecanismos del ecosistema de los anuncios. Dormehl (2014) cita el ejemplo del residente en EUA, John Gass, a quien se le revocó su licencia de conducir por un sistema de reconocimiento facial que equivocadamente le había puesto la etiqueta de falsa a su licencia de conducción. El Registro de Vehículos Motores declaró que era responsabilidad del individuo aclarar su nombre, en el caso de un error y planteó que las ventajas que el sistema ofrecía en la protección del público, contrapesaban ampliamente el inconveniente causado a los pocos que recibían tarjetas equivocadas. Estos dos ejemplos ilustran la opacidad, los riesgos de sesgo y error sistémico y la posición desvalida del individuo en relación con los sistemas algorítmicos.

En su estudio *Big Data*—datos masivos— (Podesta y cols. 2014) la Casa Blanca enfatiza la importancia de preservar los valores básicos, incluyendo la privacidad, la justicia, la no discriminación y la auto-determinación. Citron y Pasquale (2014, 6) declaran que “Si los sistemas de calificación tienen que alcanzar objetivos ingenieriles y retener los *valores humanos* de justicia, necesitamos crear salvaguardias para revisión humana”. Como parte de la próxima Regulación Europea de Protección de Datos, los controladores de datos tendrán la obligación de informar a los individuos acerca de la existencia de los perfiles y sus consecuencias previsibles. Los individuos tendrán el derecho a no ser sometidos a la toma de decisión automatizada en caso de que esto tenga un efecto significativo sobre sus vidas (Council of the European Union 2015). Esto pudiera aportar una protección importante para el individuo pero solamente funcionará cuando haya sido desarrollada una infraestructura socio-técnica de herramientas y mecanismos que produzcan una transparencia significativa. Además, los algoritmos y los perfiles suelen estar protegidos mediante el secreto comercial o la propiedad intelectual, que pudieran afectar estos derechos que mejoran la transparencia (Hildebrandt 2012 2015). Hildebrandt (2012) plantea que deberían desarrollarse herramientas que mejoren la transparencia (HMT) para informarle a las personas como han sido elaborados sus perfiles por los sistemas inteligentes que los rodean y cuáles son las consecuencias de esta elaboración de perfiles. Por ejemplo, las personas sometidas a la calificación de crédito automatizada, o a la búsqueda automatizada en línea de talento, deberían ser informadas de modo en que los diferentes datos

puntuales de sus identidades distribuidas en línea han dado como resultado que un agente de software automatizado tome una cierta decisión. En su visionaria obra sobre la computación en el siglo XXI, Weiser (1991) subrayaba que “Las tecnologías más profundas son aquellas que desaparecen. Ellas se entretajan en la trama de la vida cotidiana, hasta que llegan a ser indistinguibles de ella.” Al ir moviéndose las tecnologías cada vez más hacia el fondo en la era de la Internet de las Cosas, , el diseño de mecanismos significativos de transparencia se irá convirtiendo en un desafío mayor. Estos mecanismos de transparencia, sin embargo, parecen ser esenciales para proteger la autonomía humana.

3.4. Haciendo reglas para la domesticación

En esta sección reflexionamos acerca de la elaboración de reglas sobre las tecnologías persuasivas, como un caso paradigmático de tecnologías de domesticación. Las tecnologías persuasivas son tecnologías de la información que buscan influir la conducta humana. Por lo tanto, colocamos el próximo debate sobre ambientes persuasivos inteligentes, en la tradición de la discusión de larga data sobre el impacto de la TI sobre la protección de datos, la privacidad y la autonomía. Utilizaremos la cadena de valor de los datos masivos – el lazo de retroalimentación digital o cibernético que consiste en la recolección de los grandes datos, su análisis y aplicación – para tener entendimiento de la situación actual.

Siendo muy breves, planteamos que en las décadas de 1960 y 1970 el debate se enfocó sobre la recolección de datos y el control sobre los datos personales (privacidad de la información). En las décadas de 1980 y 1990 le llegó mayor atención a la elaboración de perfiles de datos y las preocupaciones por la privacidad (ver Vedder 1998). Hoy día, no obstante, la elaboración de perfiles de datos y el modo en que se usan para intervenir en las vidas de las personas y se aplican para dirigir las conductas, demandan nuestra plena atención. Esta consciencia de que el lazo cibernético se ha convertido en un ciclo completo, nos fuerza a reconocer que, además del control sobre los datos personales, las personas necesitan tener control sobre cómo los ambientes inteligentes modelan su conducta.

Este capítulo describe dos tendencias principales: los individuos se van haciendo cada vez más transparentes, mientras que al mismo tiempo nuestros medioambientes inteligentes se van haciendo cada vez más opacos. La primera tendencia se relaciona con el proceso de recolección de datos y hace más difícil, o hasta imposible, que las personas tengan control sobre sus datos personales. La segunda tendencia se refiere al creciente rol que juega la elaboración de perfiles de datos masivos y los medioambientes inteligentes de retroalimentación, así como el hecho de que su opacidad les dificulta a las personas hasta ver cómo están siendo influidas. Ambas tendencias ponen al desnudo debilidades de los marcos regulatorios actuales y nos fuerzan a buscar un nuevo equilibrio entre el desarrollo económico, por una parte y la salvaguardia de los valores humanos individuales, como la privacidad, la autonomía y el trato igual, por la otra.

Necesidad de controlar los datos personales

En las décadas de 1960 y 1970, la sensibilidad a la privacidad en Europa y los Estados Unidos aumentó entre los ciudadanos y los políticos. Lo que estaba en juego era el registro digital de datos personales, que se recolectaban principalmente por el llenado manual de planillas. Como vimos, una demanda de protección de la privacidad causó que se debatieran y crearan reglas a los niveles nacional, regional y global. Por un lado, la perspectiva de derechos humanos juega un importante rol en esos procesos de elaboración de reglas. A este respecto, la Convención para la Protección de los Individuos de Datos Personales, como la organizó el Consejo de Europa en 1980, ha sido históricamente muy influyente. Esta convención enmarcó la privacidad en términos de privacidad de la información. Para proteger los datos personales en la práctica, se formularon los principios de información justa con respecto a la recolección y el procesamiento de datos.

Esta perspectiva informó los marcos de la OECD y la UE, pero la privacidad de la información no fue la única perspectiva que los informó. Específicamente, durante la década de 1980 la protección de datos se vinculó intrínsecamente con la operación del comercio internacional. Tanto el marco de la OECD como el de la UE trataron de alcanzar un equilibrio entre los valores económicos (libre flujo de información entre los estados, para optimizar las condiciones del comercio internacional) y la perspectiva de los derechos humanos sobre la privacidad.

Al hacerse los individuos cada vez más transparentes, el objetivo de los marcos regulatorios anteriores para controlar los datos personales, se va haciendo cada vez más irreal. Una primera debilidad tiene que ver con la obligatoriedad limitada de las reglas de protección de datos en una economía política global. Medidas recientes, sin embargo, tales como las medidas de la Corte Europea de Justicia sobre 'puerto seguro', de octubre de 2015 y sobre la territorialidad y aplicabilidad de reglas de la UE a una máquina de búsqueda (Google Spain SL, Google Inc. vs Agencia Española de Protección de Datos, Mario Costeja González)¹⁰ muestran que las leyes de protección de datos de la UE pueden hacerse cumplir. Tenemos además el crecimiento de una cultura genérica de la vigilancia, donde no solo los estados emplean tecnologías de vigilancia en una escala masiva, sino también las firmas y los ciudadanos. Desde un punto de vista técnico, hemos sido testigos de un inmenso crecimiento de los modos en que pueden ser monitoreadas las personas: desde la geolocalización hasta el reconocimiento de las emociones. Estas nuevas tecnologías nos hacen pensar en cómo asegurar y proteger la privacidad de los pensamientos y los sentimientos, que son esenciales para ser capaces de desarrollar autónomamente nuestras identidades y nuestras relaciones con el mundo que nos rodea. Finn y cols. (2013) describen nuevos tipos de privacidad para la sociedad de la información, tales como la privacidad de la persona, la privacidad de los pensamientos y los sentimientos, así como la privacidad de la localización y el espacio. Asegurar la protección de estas 'nuevas' dimensiones de la privacidad presenta un gran desafío socio-cultural, político y regulatorio.

¹⁰ <http://curia.europa.eu/jcms/upload/docs/application/pdf/2014-05/cp140070en.pdf>

Necesidad de controlar los perfiles y los medioambientes inteligentes

La elaboración de perfiles y los medioambientes persuasivos inteligentes desafían nuestra privacidad y autonomía a un nivel aún más fundamental. Específicamente, los marcos actuales de protección de datos se han enfocado en la recolección de datos y en el uso justo de los datos y están conducidos por los principios de información justa para salvaguardar la privacidad. En el tiempo en que estos principios se articularon el mundo virtual era visto como una adición relativamente inactiva al mundo físico. Al pasar el tiempo, estos principios han sido examinados y visto que siguen siendo válidos para un futuro de nuevas tecnologías y globalización (Artículo 29 Working Party and Working Group on policy and justice 2009). No obstante, hoy en día los mundos fuera de línea (offline) y en línea (online) se han fusionado, formando un mundo *en vida (online)* (Floridi 2015); en otras palabras, la TI ha dejado de ser una herramienta para convertirse en una característica definitoria de nuestras vidas. Adicionalmente, el sistema TI se ha convertido en un sistema cibernético y ha asumido una clase de agencia artificial. Como resultado, los medioambientes inteligentes propulsados por la inteligencia artificial impulsada por datos masivos, aportan muchos modos para hacer perfiles de las personas y para conducir sutilmente su conducta. Las consecuencias de esta situación radicalmente nueva para los derechos humanos como la privacidad, todavía no se le ha dado suficiente atención en el debate público, político, ético o de derechos humanos, descontando que no han sido bien pensadas.

La elaboración de perfiles forma un desafío, ya que los marcos regulatorios actuales para la protección de datos, están diseñados para ofrecer protección a nivel del individuo, mientras las tecnologías de elaboración de perfiles tienden a operar a nivel de grupo. Un importante desafío regulatorio, por tanto, es cómo pueden también diseñarse protecciones a nivel de grupo. En segundo lugar, los medioambientes inteligentes no transparentes despiertan temor ante el escenario kafkiano de un medioambiente aparentemente arbitrario, que interfiere con nuestras preferencias y anticipa nuestra conducta. Anteriormente hemos planteado que si no somos capaces de encontrar mecanismos para aumentar la transparencia y el control sobre la elaboración automatizada de perfiles y los agentes de software que toman decisiones, podríamos encontrarnos en una 'trampa a la autonomía'. Finalmente, el valor del tratamiento igual pudiera estar amenazado. Por lo tanto, los elaboradores de políticas necesitan pensar en formas de prevenir la discriminación y la exclusión en el mundo *en vida*.

Necesidad de actualizar el debate ético

Entre los estudiosos hay discusión acerca de si los marcos regulatorios actuales son capaces de salvaguardar nuestros derechos humanos en esta era digital. La nueva regulación general europea de protección de datos apunta (entre otras cosas) a fortalecer los derechos de los individuos y a fortalecer las responsabilidades para los que usan y aplican datos personales. La llegada del mundo *en vida* nos desafía a movernos más allá de los conceptos actuales de protección de datos y privacidad de la información, hacia una perspectiva más amplia, que tome en cuenta valores como la

autonomía, la justicia y la dignidad humana. Pero antes que los marcos regulatorios puedan ser adaptados, hay primero la necesidad de un debate ético entre compañías, los científicos, las ONG's, los gobiernos y los políticos. Al igual que en la década de 1970, la comunidad ética y de derechos humanos debería asumir el liderazgo y comenzar a desarrollar esta nueva visión ampliada y tan necesitada, sobre los medioambientes inteligentes y la privacidad, informada por los derechos y valores humanos fundamentales.

4. Reglas para el parque digital humano

Inspirado por la llamada de alerta de Sloterdijk (2009/1999), el presente artículo reflexiona acerca de las “reglas para el mantenimiento del zoológico humano”. Como la digitalización (de la vida humana) juega un rol central en nuestra sociedad, es justo decir que vivimos en un parque *digital* humano. Este proceso de digitalización está guiado por una cosmovisión informacional y constituye una miríada de lazos cibernéticos de retroalimentación, que consisten en la medición, elaboración de perfiles e intervención en los humanos. La convergencia NBIC incrementa fuertemente la capacidad de medir, analizar y de efectuar la vida humana. Relacionada con esto, la recolección, el análisis y la aplicación de los grandes datos juega un rol principal en el modo en que nos domesticamos a nosotros mismos.

La digitalización de la vida humana se ha desarrollado hasta un grado en que estamos siendo desafiados a desarrollar una política consciente de crianza y domesticación. Para estudiar cómo el hombre hasta ahora ha lidiado con este desafío, investigamos la edición de la línea germinal humana y la tecnología persuasiva, como dos casos paradigmáticos de tecnologías de crianza y domesticación, respectivamente. En este último capítulo, primero reflexionamos sobre los dos casos y conceptualizamos la elaboración de reglas para la crianza y domesticación como un acto de balance en curso, entre valores individuales y colectivos. También formulamos la pregunta de dónde está localizado el yo humano, en un mundo en el que los humanos se están haciendo cada vez más íntimos de las máquinas y – en relación con esto – dónde deberían localizarse los derechos humanos.

4.1 Remiendos regulatorios globales incoherentes

Una primera conclusión pudiera ser que el rol de la tecnología en la crianza y domesticación de las personas no ha pasado sin reflexión ética ni debate público y político. Durante el último medio siglo, el debate sobre los bebés de diseñador, la TI y la privacidad ha estado en el radar público casi continuamente. Los nuevos avances tecnológicos en el campo de la biotecnología (que van desde el rADN, la clonación, la secuenciación y la síntesis, hasta el CRISPR) y la tecnología de la información (que pasan por el almacenamiento de datos, los sensores, teléfonos móviles, las máquinas de aprendizaje y el reconocimiento facial) encienden una y otra vez estos debates en los medios de comunicación, así como entre grupos de ciudadanos, artistas y expertos en técnicas, ética, derecho y políticas.

Adicionalmente, se puede discernir en un cierto grado una política consciente de crianza y domesticación. En otras palabras, están siendo debatidas y creadas reglas para el mantenimiento del parque humano, tanto a nivel nacional, como regional (o sea, europeo) y global. Con respecto a la elaboración de reglas, es posible distinguir al menos tres niveles: los derechos humanos básicos, los instrumentos legales y las reglas sociales y culturales. Entre estos niveles hay un juego cruzado complejo. Por ejemplo, en el campo de las TI y la privacidad, la Convención de 1980 para la Protección de los Individuos, de los Datos Personales, organizada por el Consejo de Europa, elaboró los principios de información justa, que podrían ser usados como una clase de molde moral por la OECD y la UE, para establecer marcos regulatorios más vinculantes.

Al comienzo de su estudio de la gobernanza global de la privacidad, Bennet y Raab (2006) bosquejaron cuatro posibles visiones sobre la privacidad: la sociedad de la vigilancia, un remiendo incoherente y fragmentado, un mundo en que se tiene o que no se tiene privacidad y una negociación hasta llegar a estándares globales de privacidad. Al final ellos concluyen que el segundo escenario es el más plausible: “un futuro más caótico de victorias periódicas e impredecibles para los valores de privacidad, según se va enfocando sobre una práctica particular durante un periodo breve y luego continúa avanzando” (Bennet&Raab 2006, 295). Lo mismo cuenta para la gobernanza global de la edición del genoma humano. Desencadenadas por los nuevos desarrollos, como la FIV, las células-madre embrionarias y la clonación reproductiva, ha habido varias olas de legislación. Esto ha dado como resultado el actual mosaico regulatorio en el que, en algunos países, experimentar con embriones es delito, mientras en otros se permite casi todo (Ledford 2015). Así, aun cuando se puede discernir una política consciente de crianza y domesticación a nivel de los estados nacionales, ésta hasta ahora da como resultado un mosaico más bien fragmentado de instrumentos de política y estructuras de gobernanza. Como resultado, las reglas que existen a nivel nacional o hasta regional, tienen una obligatoriedad solo limitada, en una economía política global.

4.2 La elaboración de reglas como un acto de balance entre valores

En el debate sobre la edición de la línea germinal humana y la tecnología persuasiva, hay un conjunto de valores que juega un rol (ver Tabla 3). La elaboración de reglas requiere un balance pensado entre estos diferentes valores individuales y colectivos y los intereses relacionados de diferentes actores. Si consideramos los valores como conductores de un cierto desarrollo socio-tecnológico, se puede denotar algunos valores como valores aceleradores, que legitiman un cierto desarrollo, mientras que otros valores actúan más bien como valores de freno, utilizados para legitimar el retardo, estableciendo incluso las condiciones para la prohibición de un cierto desarrollo.

La edición de la línea germinal humana: la inseguridad favorece los valores de freno

En el debate sobre la edición de la línea germinal humana, la seguridad juega un rol central. Hay un consenso entre los científicos, de que esta tecnología aún no es

suficientemente segura. La evitación del daño es un valor importante y los actuales riesgos involucrados estorban claramente la aplicación de la edición de la línea germinal humana, pero también favorecen otros valores de freno en el debate actual. Una visión influyente – ver, por ejemplo, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de la UNESCO (1997) – declara que el genoma humano debería verse como parte de la herencia común de la humanidad y no debería ser comercializado. El derecho del niño a la auto-determinación o a un futuro abierto es otro valor, tanto individualista como colectivo, que se suele usar para oponerse a la clonación reproductiva humana y a la edición de la línea germinal humana. Estos valores entran en conflicto con el derecho individual a procrear y el derecho parental a la libertad reproductiva.

Hasta ahora, la noción del genoma humano como herencia común de la humanidad domina la perspectiva de derechos humanos sobre los bebés de diseñador. Los nuevos avances tecnológicos como la edición de los genes, se usan como ventanas de oportunidad para reforzar la importancia de ese valor colectivo. Por ejemplo, el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (IBC 2015) pedía una prohibición temporal de la edición genética de la línea germinal humana. Algunos actores concordarán con esta visión por razones pragmáticas: para evitar que el debate sobre la prohibición de la edición del genoma humano pueda conducir a una prohibición de la investigación. Sin una tal prohibición a la investigación, las tecnologías necesarias para diseñar genéticamente los embriones humanos continuarán desarrollándose. Es, por lo tanto, imaginable que una vez será técnicamente posible diseñar con seguridad los embriones humanos. Una situación tal realmente llevará el conflicto entre los valores de freno y los aceleradores, como se resume en la Tabla 3, a un punto crítico.

Tecnología persuasiva: La necesidad de llegar a un nuevo equilibrio

Ese ha sido exactamente el caso en el campo de la TI y la privacidad desde principios de la década de 1980. Antes de ese tiempo, la perspectiva de derechos humanos sobre la privacidad reinaba. Pero después hubo una necesidad pragmática, dentro de la OECD y la Unión Europea, de una consideración equilibrada tanto del desarrollo económico como valor colectivo, como de la privacidad, como valor colectivo e individual. El surgimiento de los medioambientes persuasivos inteligentes reclama un nuevo equilibrio. Esto requiere que repensemos y conceptualicemos de nuevo lo que queremos decir con privacidad y cómo ésta puede ser salvaguardada. Los principios de información justa, que se originan en un periodo de recolección manual y procesamiento automático de los datos personales, ya no son suficientes para lidiar con la recolección de datos en tiempo real, por la vía de sensores y medioambientes inteligentes. La agencia y la opacidad de los medioambientes inteligentes nos fuerzan a movernos más allá de la privacidad informacional y buscar modos de controlar no solo cómo estos medioambientes recolectan los datos, sino también cómo elaboran perfiles y dirigen nuestra conducta.

Tabla 3: Visión de conjunto de varios valores que juegan un rol en el debate sobre la edición de la línea germinal humana y la tecnología persuasiva como casos paradigmáticos de crianza y domesticación de humanos.

Tipo de domesticación humana	Valores individuales y colectivos como conductores	
	Valores aceleradores	Valores de freno
Cría de humanos (Edición de la línea germinal humana)	<ul style="list-style-type: none"> – Seguridad – Derecho Individual a procrear – Derecho parental a la libertad reproductiva – Desarrollo económico – Libertad de investigación 	<ul style="list-style-type: none"> – Riesgo – Genoma humano como herencia común de la humanidad – Derecho del niño a la auto-determinación o a un futuro abierto – Evitación de la comercialización del genoma humano
Domesticación de humanos (tecnología persuasiva)	<ul style="list-style-type: none"> – Desarrollo económico – Seguridad pública – Conveniencia – Empoderamiento 	<ul style="list-style-type: none"> – Privacidad informacional – Autonomía/auto-desarrollo/libertad personal – Justicia – Privacidad como valor colectivo

4.3 Máquinas en los humanos, humanos en las máquinas

Más que abrir las prácticas del Yo, permitiéndole a los individuos modelar sus propias vidas, los repositorios de Datos Masivos que aportan datos de referencia (estándares de normalidad) se convierten en un panóptico electrónico, un super-ego molecularizado, la ‘voz de la consciencia’ de la era del terabyte, el Gran Otro (digital). HubZwart (2015)

Los casos de estudio mostraron una marcada diferencia en el modo en que lidiamos con la tecnología de edición de la línea germinal humana versus la tecnología persuasiva. Aunque la tecnología para alterar genéticamente los embriones humanos está lejos de ser madura o segura, la visión intervencionista – visión de que nuestros datos genéticos un día podrían ser usados para diseñar bebés humanos – durante largo tiempo ha jugado un rol clave en la imaginación pública y el debate ético sobre biotecnología. La decodificación del genoma humano – primer paso en el lazo cibernético – está vinculada directamente con la posibilidad de intervenir en el genoma humano. O como plantea francamente el transhumanista Gregory Stock: “Hemos gastado billones para revelar nuestra biología, no por curiosidad vana, sino en la esperanza de mejorar nuestras vidas” (citado en Garreau 2004, 115). En contraste, el foco en el campo de la TI ha estado históricamente en la recolección y procesamiento de datos masivos. Y solo recientemente se está haciendo consciencia de que la visión intervencionista – usando la elaboración de perfiles con los datos para intervenir en la conducta humana – tiene que ser tomada con mucha seriedad. Entonces, ¿qué explica esta diferencia entre el modo en que debatimos y hacemos reglas respecto a la tecnología de crianza y domesticación?

Esto se relaciona con los dos modos separados en que las tecnologías de crianza y domesticación se funden con los seres humanos. Las tecnologías de crianza, como la edición de la línea germinal humana, intervienen en el cuerpo humano. Las tecnologías de ADN son tecnologías invasivas que funcionan *dentro* del cuerpo. Aquí máquinas y humanos se funden de un modo clásico: la tecnología se mete en los humanos. Aunque en el campo de la inteligencia artificial, la simbiosis humano-máquina ha sido profetizada desde sus inicios (ver Noble 1997), este fenómeno hasta ahora no ha jugado un rol significativo. Las tecnologías de la información eran vistas como meros dispositivos que operan como herramientas humanas *fuera* del cuerpo. Nosotros, aparentemente, no nos dimos cuenta de que al digitalizar la vida humana estábamos poniendo a los humanos dentro de las máquinas; al ir llenando las bases de datos constituíamos “un yo adicional” (Poster 1990). Gelernter (1993) usaba el término *mundo espejo* para describir este proceso: la colección de representaciones digitales o perfiles de nuestro cuerpo físico y conducta en el mundo real que pueden ser encontrados en el mundo virtual.

Estas copias especulares digitales aportan datos de referencia de quiénes somos y en qué pudiéramos convertirnos y aportan datos de referencia acerca de lo que es normal o absurdo, bueno o malo, bello o feo y lo que es una composición genética fuerte o débil. La digitalización de la vida humana modela así cómo nos vemos a nosotros mismos y a los demás y el modo en que nos comportamos. Al meter a los humanos en máquinas, nos hemos convertido en “sujetos de la mirada normalizante del Superpanóptico” (Poster 1990, 97-98). Como nuestros perfiles digitales están almacenados en las bases de datos de los gobiernos, los centros médicos, los sitios de los medios sociales, las máquinas de búsqueda, las agencias de marketing, los corredores de datos, etc., nos hemos hecho potencialmente más transparentes a nosotros mismos y a muchos otros. Nuestros yo digitales adicionales no nos pertenecen exclusivamente a nosotros y están en gran medida fuera de nuestro control; ellos pueden empoderarnos, pero también pueden trabajar en nuestro detrimento.

4.4 Máquinas para mejorar los derechos humanos

Las máquinas son mi pandilla. Ellas son mis máquinas, mi cuerpo. Las máquinas que me sirven a mí deberían ser un derecho civil. Ahora la máquina está sirviendo a Google. Dave Ackley (2015)

Llegamos a la conclusión de que en realidad se requiere una política consciente para la crianza y la domesticación humanas. En cierto grado esta política puede ser discernida, pero hasta ahora ha conducido a un mosaico fragmentado de instrumentos de política y estructuras de gobernanza. Hay una clara necesidad de directrices morales a nivel global que pudieran no ser obligatorias, pero que pueden guiar los esfuerzos nacionales por dirigir los desarrollos en el campo de la edición de la línea germinal humana y la tecnología persuasiva. Estamos de acuerdo con Greely (Regalado 2015), que dijo que no es difícil renunciar a la edición de la línea germinal humana cuando todavía no es segura. Pero cuando esta tecnología se convierta en casi un cien por ciento segura, la voz de los proponentes se hará mucho más fuerte. Los medioambientes persuasivos inteligentes ya están funcionando alrededor de nosotros y

nos fuerzan a alcanzar un nuevo equilibrio entre el desarrollo económico y la privacidad. Si bien la edición de la línea germinal humana es un ejemplo de tecnología que se mete en los humanos, la tecnología persuasiva es un ejemplo en que los humanos son metidos dentro de la tecnología. Necesitamos comprender que ambos tipos de interacción humano-máquina están necesitados de una orientación ética cuidadosa. Esto se dio por sentado para las biotecnologías (la biología que se convirtió en tecnología), pero también se aplica a las tecnologías de información íntima (la tecnología que se convierte en biología), especialmente cuando ellas buscan dirigir nuestra conducta.

Finalmente, la fusión en curso del humano y la máquina plantea la profunda cuestión de dónde está localizado el yo humano (ver Lyon 1994, 18). Esta cuestión es relevante, porque por definición los seres humanos son los que tienen derechos humanos y no las máquinas. Pero al irse haciendo cada vez más íntimos los humanos y las máquinas, se hace cada vez más difícil evaluar los límites del cuerpo humano y del yo. Consecuentemente, se hace más difícil determinar las fronteras del sujeto humano que tiene derechos humanos. Si metemos tecnología, tal como electrodos para estimulación cerebral profunda o ADN, en nuestro cuerpo, ¿se convierte ella en parte de nosotros mismos? Es fácil imaginarse que en el caso de la estimulación cerebral profunda, la integridad corporal como derecho humano le pertenece al ser humano, incluyendo al electrodo. Pero ¿y si el electrodo está conectado a la internet? O similarmente, ¿qué pasa si le metemos a las máquinas cada vez más datos digitales íntimos (cuerpo, cerebro y conducta) sobre nosotros mismos?

Deberíamos tomar con mucha seriedad el hecho de que mediante estos procesos estamos creando yo adicionales. Esto plantea la cuestión de si estos yoes digitales deberían ser considerados como parte del yo humano y por lo tanto, deberían disponer de derechos humanos. ¿Qué implica esto para salvaguardar los derechos humanos y dónde debería tener lugar esta salvaguarda? Los académicos del campo de la privacidad alegan a favor de diseñar sistemas inteligentes con privacidad incluida. Recientemente esta idea se ha convertido en una cuestión más prominente de la agenda de los elaboradores de políticas. Según Klitou (2014, 263) “La premisa que está detrás de la privacidad por diseño es que probablemente sea más efectivo hacer cumplir las leyes/reglas a nivel del fabricante/diseño, en oposición al nivel de usuario”. La privacidad por diseño, o la tecnología de mejoramiento de la privacidad, es un ejemplo del concepto más amplio de diseño sensible a valores, que trata de tomar en cuenta todas las clases de valores humanos relevantes, incluyendo los derechos humanos básicos, al diseñar la tecnología. Tal vez un día este será un derecho humano básico, que debe ser servido por las máquinas que hagan el mejoramiento de los derechos humanos.

Agradecimiento

Los autores quieren agradecer a la Prof. Dr. Sheila Jasanoff por sus valiosos comentarios y a RevaGutnick por la edición del artículo original en inglés. Asimismo, los autores agradecen al Dr. Daniel Piedra Herrera por animarnos a difundir el presente

artículo entre el público hispanohablante y por la traducción del artículo original al español, y a la Dr. Ir. Catherine Chiong Meza por la revisión del artículo en español.

Referencias

1. Aarts, E. & S. Marzano (2003) *The new everyday: Views on ambient intelligence*. Rotterdam: 010 Publishers.
2. Ackley, D. (2015) Presentation at Lorentz Workshop “A technological and societal transition: Preparing for the post-industrial society”. Leiden, The Netherlands.
3. Andrade, N. (2014) Computers are getting better than humans at facial recognition. *The Atlantic*, 09-06-2014.
4. Article 29 Working Party and Working Group on policy and justice (2009) *The Future of Privacy*. Joint contribution to the Consultation of the European Commission on the legal framework for the fundamental right to protection of personal data. 02356/09/EN WP 168 http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2009/wp168_en.pdf
5. Baltimore, B. D., Paul Berg, Michael Botchan, Dana Carroll, R. Alta Charo, George Church, Jacob E. Corn et al (2015) A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science* 348, no. 6230: 36-38.
6. Bennet, C.J. & C. Raab (2006) *The governance of privacy: Policy instruments in global perspective*. Massachusetts: MIT Press.
7. Berry, R.M. (2007) *The ethics of genetic engineering*. Routledge.
8. Berry, R.M. (2015) Ethics for CRISPR and the Big Leap Forward, *Bill of Health*, October 15: <http://blogs.law.harvard.edu/billofhealth/2015/04/24/ethics-for-crispr-and-the-big-leap-forward/>
9. Boire, R. (2004) Civil liberties for the mind: At the crossroads of neurotechnology and the law. *Mind Matters* 1 (2): 1-6.
10. Bonnicksen, A. (1994) National and international approaches to human germ-line therapy, *Politics and the Life Sciences*, Vol. 13 (1): 39-49.
11. Bosley, Katrine S., Michael Botchan, Annelien L. Bredenoord, Dana Carroll, R. Alta Charo, Emmanuelle Charpentier, Ron Cohen et al (2015) CRISPR germline engineering: the community speaks. *Nature biotechnology* 33, no. 5: 478-486.
12. Buxton, J. (2016) Genome editing and CRISPR: the science of engineering the embryo, *BioNews* http://www.bionews.org.uk/page_606553.asp
13. Carter, L. (2002) The ethics of germ line manipulation – a five dimensional debate, *Monash Bioethics Review* Vol. 21 (4): 66-81.
14. Castells, M. (1996) *The information age: Society and culture: Volume 1 – The rise of the network society*. Massachusetts: Blackwell Publishers.
15. Chen, J. & J. Stallaert (2014) An economic analysis of online advertising using behavioral targeting. *MIS Quarterly* 38 (2): 429–449.
16. Ciarelli, N. (2010) How Visa predicts divorce. *The Daily Beast*. Accessed Online: <http://www.thedailybeast.com/articles/2010/04/06/how-mastercard-predicts-divorce.html>
17. Citron, D.K. & F. Pasquale (2014) The scored society: Due process for automated predictions. *Washington Law Review* 89 (1): 1-33.
18. Collins, F.S. (2015) Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos. <http://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos>
19. Council of Europe (1950) *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*, as amended by Protocols Nos. 11 and 14, 4 November 1950, ETS 5.

20. Council of Europe (1997) Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>.
21. Council of the European Union (2015) Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation). Brussels, 11 June 2015.
22. Cyranoski, David, and Sara Reardon (2015) Chinese scientists genetically modify human embryos. *Nature* Vol 250, 30 April, 593-594.
23. Datta, A., M.C. Tschantz & A. Datta (2015) Automated experiments on Ad privacy settings: A tale of opacity, choice, and discrimination. *Proceedings on Privacy Enhancing Technologies*. Vol. 2015(1), 92–112. DeCew, J. (2015) Privacy. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2015 Edition), Edward N. Zalta (ed.). Accessed online: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2015/entries/privacy/>
24. Deleuze, G. (1992) Postscript on the societies of control. *October* 59 (Winter): 3-7.
25. De Mul, J. (1999) The informatization of the worldview. *Information, Communication & Society* 2 (1): 604-629.
26. DH-BIO (2015) Statement on genome editing technologies. Committee on Bioethics, Council of Europe, Strasbourg <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049034a>
27. Dormehl, L. (2014) Algorithms are great and all, but they can also ruin lives. *WIRED*, 19-11-2014. Accessed online: <http://www.wired.com/2014/11/algorithms-great-can-also-ruin-lives/>
28. EDPS (2015) Towards a new digital ethics. Data, dignity and technology. European Data Protection Supervisor. Opinion 4/2015.
29. EGE (2016) Statement on Gene Editing. European Group on Ethics in Science and New Technologies: https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf
30. Elmer, G. (2004) *Profiling machines: Mapping the personal information economy*. Cambridge, MA: MIT Press.
31. European Union (2002) Charter of fundamental rights of the European Union. 26 October 2012, 2012/C 326/02. Official journal of the European Union.
32. Finn, R.L., D. Wright and M. Friedewald (2013) Seven types of privacy. In: S. Gutwirth et al (eds.) *European data protection: Coming of age*. Dordrecht: Springer Science+Business Media. pp 3-32.
33. Floridi, L. (ed.) (2015) *The onlife manifesto. Being human in a hyperconnected era*. Springer.
34. Garreau, J. (2004) *Radical evolution: The promise and peril of enhancing our minds, our bodies – and what it means to be human*. New York: Doubleday.
35. Gelernter, D. (1993) *Mirror worlds: Or the day software puts the universe in a shoebox... How it will happen and what it will mean?* Oxford: A Oxford Paperback Publication.
36. Glenn, R. A. (2003) *The right to privacy: Rights and liberties under the law*. ABC-CLIO.
37. Gutwirth, S. (1998). *Privacyvrijheid! De vrijheid om zichzelf te zijn*. Den Haag: Rathenau Instituut.
38. Gutwirth, S., R. Gellert (2011) Privacy & data protection: verweven maar toch sterk verschillend. In: V. Frissen, L. Kool & M. Van Lieshout (red.) *De transparantesamenleving, Jaarboek ICT en Samenleving*. Media Update Vakpublicaties. pp.49 – 70
39. Harris, J. (2015) Germline manipulation and our future worlds. *American Journal of Bioethics* Vol. 15 (12): 30
40. Hildebrandt, M. (2012) The dawn of a critical transparency right for the profiling era. In: J. Bus (ed.), *Digital Enlightenment Yearbook 2012*. Amsterdam: IOS Press. pp. 41-56.

41. Hildebrandt, M. (2015) Smart technologies and the end(s) of law: Novel entanglements of law and technology. Cheltenham, UK: Edward Elgar publishing.
42. Hinxton group (2015) Statement on genome editing technologies and human germline genetic modification http://www.hinxtongroup.org/hinxton2015_statement.pdf
43. IBC (2003) Report of the IBC on pre-implantation genetic diagnosis and germ-line intervention, Paris: UNESCO International Bioethics Committee.
44. IBC (2015) Report of the IBC on Updating its reflection on the human genome and human rights. Paris: UNESCO International Bioethics Committee.
45. IBM (2012) Big Data comes of age. EMA inc. and 9sight Consulting Research Report. IBM.
46. Jasanoff, S., B. Hurlbut & K. Saha (2015) CRISPR democracy: Gene editing and the need for inclusive deliberation. *Issues in Science and Technology* XXXII (1): <http://issues.org/32-1/crispr-democracy-gene-editing-and-the-need-for-inclusive-deliberation/>
47. Khoury, M.J., A. Cecile, J.W. Janssens & D.F. Ransohoff (2013) How can polygenic inheritance be used in population screening for common diseases? *Genetics in Medicine* 15, no. 6: 437-443.
48. Kirby (1984) Bioethics of IVF – the state of the debate. *Journal of Medical Ethics* Vol.10 (1): 45–48.
49. Klitou, D. (2014) Privacy-invading-technologies and privacy by design: Safeguarding privacy, liberty and security in the 21th century. The Hague: Asser Press / Springer.
50. Kool, L., J. Timmer & R. van Est (eds.)(2015) Sincere support: The rise of the e-coach. The Hague: RathenaalInstituut.
51. Kool, L., J. Timmer, R. van Est (2015) De datagedrevensamenleving: Achtergrondstudie. Den Haag: RathenaalInstituut.
52. Kramer, A.D.I, J.E. Guillory, J.T. Hancock (2014) Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks. *PNAS*. Vol. 111 (24), 8788-8790.
53. Lander, E.S. (2015) Brave new genome, *The New England Journal of Medicine*, Vol. 373 (1), 5-8.
54. Lanphier, E., F. Urnov, S.E. Haecker, M. Werner & J. Smolenski (2015) Don't edit the human germ line. *Nature* 519, no. 7544: 410.
55. Ledford, H. (2015) The landscape for human genome editing. *Nature* Vol. 526, 15 October, 310-311.
56. Liang, P. et al (2015) CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein Cell* 6 (5): 363-372.
57. Lieshout, M. van, L. Kool, G. Bodea, J. Schlechter, B. van Schoonhoven, (2012) Stimulerende en remmendefactoren van privacy-by-design. TNO-rapport.
58. Lyon, D. (1994) *The electronic eye: The rise of the surveillance society*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
59. Marnett, M. (2007) Reproductive cloning, genetic engineering and the autonomy of the child: The moral agent and the open future. *Journal of Medical Ethics* 33 (2): 87-93.
60. Mayer Schonberger, V. & K. Cukier (2013) *Big data: A revolution that will transform how we live, work, and think*. London: John Murray Publishers Ltd.
61. Matheson, R. (2014) Mental-health monitoring goes mobile. MIT News. Accessed online: <http://news.mit.edu/2014/mental-health-monitoring-goes-mobile-0716>
62. McKinsey (2011). *Big Data: The next frontier for innovation, competition and productivity*. McKinsey & Partners.
63. Negroponte, N. (1995) *Being Digital*. New York: Alfred A. Knopf.
64. Noble, D.F. (1997) *The religion of technology: The divinity of man and the spirit of invention*. New York: Alfred A. Knopf.
65. Noort, W. van, R. Kist. (2015) Hoe de politiemisdaadspoortnogvoordat die heeftplaatsgevonden. *De Volkskrant*22-08-2015.

66. OECD (1981) Guidelines on the protection of privacy and transborder flows of personal data. Paris: OECD
67. OECD (2013) Exploring data driven innovation as a new source of growth: Mapping the issues raised by "Big Data". Paris: OECD.
68. Pasquale, F. (2015) The black box society: The secret algorithms that control money and information. Cambridge: Harvard University Press.
69. Podesta, J., P. Pritzker, E.J. Moniz, J. Holdren, and J. Zients (2014) Big data: Seizing opportunities, preserving values. Washington: The White House, Executive Office of the President.
70. Pollack, R. (2015) Eugenics lurk in the shadow of CRISPR. Science Vol. 348, no. 6237: 871-871.
71. Poster, M. (1990) The mode of information. New York: Polity Press.
72. President's Council on Bioethics (2004) Reproduction and responsibility. The regulation of new biotechnologies (chapter 3), Washington D.C. <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/reproductionandresponsibility/chapter3.html>
73. Regalado A. (2015) Engineering the perfect baby. MIT Technology Review <http://www.technologyreview.com/featuredstory/535661/engineering-the-perfect-baby/>
74. Roosendaal, A. P. C., T.A. van den Broek, A.F.E van Veenstra (2014) Vertrouwen in big data-toepassingen: accountability en eigenaarschapalswaarborgenvoor privacy. Privacy en Informatie93: ISSN 1388-0241.
75. Rule, J., D. McAdam, L. Stearns, D. Uglow (1980) The politics of privacy: Planning for personal data systems as powerful technologies. New York: Elsevier.
76. Savulescu, J., J. Pugh, T. Douglas & C. Gyngell (2015) The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. Protein & Cell 6, no. 7: 476.
77. Schwartz, P. (1999) Privacy and democracy in cyberspace. Vanderbilt Law Review. Vol 52: 1609-1702.
78. Sloterdijk, P. (2009/1999) Rules for the human zoo: A response to the Letter on Humanism. Environment and Planning D: Society and Space Vol. 27, pp. 12-28. (Originally published in Die Zeitin 1999.) <http://epd.sagepub.com/content/27/1/12.full.pdf+html>
79. Solove, D. (2006) A taxonomy of privacy. University of Pennsylvania Law Review. Vol 154 (3): 477-560.
80. Strand, R. & M. Kaiser (2015) Report on ethical issues raised by emerging sciences and technologies. Written for the Council of Europe. Bergen: University of Bergen.
81. UN General Assembly (1948) Universal Declaration of Human Rights, 10 December 1948, 217 A (III)
82. UNESCO (1997) Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/>
83. UNESCO (2003) International Declaration on Human Genetic Data. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/>
84. UNESCO (2005) Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/>.
85. Van Est, R. & D. Stemerding (eds.) (2012) European governance challenges in bio-engineering – Making perfect life: Bio-engineering (in) the 21st century. Final report. Brussels: European Parliament, STOA.
86. Van Est, R. & M. Schuijff (2013) Staying human in the 21st century: Thinking beyond human enhancement technologies inside the body. In: T. de Boer & R. Fischer (eds.) Human enhancement: Scientific, ethical and theological aspects from a European

- perspective. Strasbourg: Church and Society Commission of the Conference of European Churches. pp. 81-96.
87. Van Est, R., with the assistance of V. Rerimassie, I. van Keulen & G. Dorren (translation K. Kaldenbach) (2014). *Intimate technology: The battle for our body and behaviour*. Den Haag: Rathenau Instituut.
 88. Van Est, R., D. Stermerding, V. Rerimassie, M. Schuijff, J. Timmer & F. Brom (2014) *From bio to NBIC – From medical practice to daily life*. Report written for Council of Europe, Committee on Bioethics. The Hague: Rathenau Instituut.
 89. Van Est, R. & L. Kool (eds.) (2015) *Working on the robot society: Visions and insights from science concerning the relationship between technology and employment*. The Hague: Rathenau Instituut.
 90. Vedder, A. (1998) Vedder (1998). 'Heteinde van de individualiteit? Datamining, groepsprofilering en de vermeerdering van brute pech en domgeluk' In: *Privacy en Informatie* 1(3), pp. 115-120.
 91. Verbeek, P.-P. (2009) *Ambient intelligence and persuasive technology: The blurring boundaries between human and technology*. *Nanoethics* 3: 231-242.
 92. Verghese, J., C. Wang, R.B. Lipton, R. Holtzer, X. Xue (2007) *Quantitative gait dysfunction and risk of cognitive decline and dementia*. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* Vol. 78: 929-935.
 93. Warren, S. D. & L.D. Brandeis (1890) *The right to privacy*. *Harvard Law Review*, Vol. 4(5): 193-220.
 94. Weiser, M. (1991) *The computer for the 21st century*. *Scientific American*. Vol 265 (3): 66-75.
 95. Westin, A.F. (1967) *Privacy and Freedom*. New York: Atheneum.
 96. Williams, R. W. (2005) *Politics and self in the age of digital re(pro)ducibility*. *Fast Capitalism* 1.1. Accessed online: https://www.uta.edu/huma/agger/fastcapitalism/1_1/williams.html
 97. Zarsky, T. (2013) *Transparent predictions*. *University of Illinois Law Review* (4).
 98. Zwart, H. (2015) *Presentation at International conference "Emerging technologies and human rights"*, Strasbourg, May 4-5, organized by Council of Europe – Committee on Bioethics (DH-BIO).

Autores:

**Rinie van Est
Jelte Timmer,
Linda Kool
Niels Nijsingh
Virgil Rerimassie
Dirk Stermerding
Instituto Rathenau, La Haya, Países Bajos**

Presentado: 5 de julio de 2015

Aprobado para publicación: 8 de julio de 2016