

S&V | ANCHE LA BIOETICA SI FA DIGITALE. LO SPAZIO ON-LINE HA STIMOLATO NUOVI METODI DI RICERCA



Il mondo digitale è uno spazio in cui le persone scambiano idee e conoscenze, dando origine a nuove forme di dialogo e “connesioni”. Il forte incremento della digitalizzazione sta, oggi, segnando grandi cambiamenti nella nostra società: nell'economia, nel mondo del lavoro, nella scuola e nella formazione, nella sanità, nelle relazioni umane.

I tantissimi dati, le “tracce digitali” lasciate in rete vengono conservati ed esaminati da algoritmi in modo da rendere conoscibili e prevedibili azioni e sentimenti, come anche di influenzare decisioni e comportamenti futuri.

L'innovazione digitale è, così, sempre più al centro delle attività e delle decisioni dell'uomo, cambiando il suo modo di pensare e di agire.

Per quanto riguarda le relazioni umane, al giorno d'oggi, le interazioni avvengono sempre più tramite le piattaforme dei social media: lo spazio online è diventato un luogo in cui la persona trascorre molto tempo, connettendosi con altre persone e condividendo idee.

L'innovazione digitale si è, così, inserita in tutti gli aspetti della vita della persona, sia sociali che personali: essa è diventata parte della vita quotidiana e, più o meno direttamente, influenza sulla stessa, incidendo sul modo di comprendere il mondo e gli altri. Con la riduzione delle distanze e la velocizzazione delle operazioni, dello scambio di informazioni e delle connessioni cambia anche il nostro modo di percepire lo spazio, il tempo, il corpo e il limite.

Tali cambiamenti interessano evidentemente anche l'ambito della Bioetica. Tale disciplina, nata intorno agli anni '60-'70 come "ponte" tra due culture – quella scientifica e quella umanistica – oggi è chiamata non soltanto ad interrogarsi sulle problematiche, sui limiti e sull'eticità dell'innovazione digitale nella società attuale, ma anche a valutare i propri strumenti di ricerca e di indagine proprio alla luce delle nuove possibilità offerte dalla rete.

A tal proposito, un articolo pubblicato su *Journal of Medical Ethics* ha evidenziato come l'innovazione digitale può influenzare anche la ricerca in ambito bioetico: gli strumenti digitali possono, in altre parole, espandere le capacità di indagine della bioetica, trasformando lo spazio online in oggetto di ricerca empirica.

Una buona parte del dibattito sui temi di interesse bioetico si svolge, infatti, ormai online: gli utenti delle piattaforme di social media commentano questioni complesse che riguardano la scienza, la biotecnologia, la salute pubblica (come successo durante l'emergenza pandemica). Per gli autori dello studio è fondamentale l'analisi di tale fenomeno anche da parte della bioetica.

Come si legge nell'articolo, lo spazio digitale ha stimolato la creazione di nuovi metodi di ricerca. Alcuni sono la forma digitale di metodi già esistenti, come ad esempio i sondaggi online. Informatici e fisici hanno, poi, sviluppato approcci automatizzati per l'analisi di enormi quantità di dati, dando

origine a quella che viene chiamata scienza sociale computazionale: ciò ha consentito la realizzazione di metodi, assistiti dalla tecnologia digitale, utili per rilevare e analizzare la struttura dei contenuti online e l'interazione tra entità digitali (come ad es. l'indagine sulle strutture di collegamenti ipertestuali online). Tali metodi consentono lo studio di dati testuali, come i contenuti di siti web o post sui social media che, a causa del loro volume, non sarebbero altrimenti accessibili (come lo studio delle relazioni tra oggetti digitali, come linee guida etiche emanate dalle organizzazioni internazionali e dalle società scientifiche, per individuare aree di consenso e di divergenza).

L'uso di tecniche computazionali, che analizzano i contenuti online e le tracce digitali delle attività in rete, può essere così un importante fonte di conoscenza anche per eventuali decisioni da prendere in ambito normativo e politico.

Accanto alla scienza computazionale si segnala, inoltre, l'evoluzione della *social data science*: l'analisi delle piattaforme di social media, come Facebook e Twitter, consente, infatti, per l'enorme quantità di tracce digitali lasciate ogni giorno dagli utenti, attività di ricerca su tali dati. Attraverso tale analisi i ricercatori possono studiare, ad esempio, l'interazione e le relazioni tra gli utenti, rilevare gli atteggiamenti e le opinioni espresse online su un determinato argomento.

Un esempio delle nuove possibilità di indagine è uno studio condotto nel 2018 e nel 2019, che ha esaminato l'atteggiamento del pubblico nei confronti dell'editing genetico CRISPR/Cas-9, attraverso l'analisi dei contenuti dei social media pubblicati dagli utenti di Twitter. Sono stati così analizzati 1,5 milioni di tweet contenenti la parola chiave CRISPR attraverso un approccio di machine learning per determinare il sentimento (positivo, neutro e negativo) degli utenti. I risultati hanno rivelato un sentimento generalmente positivo con una serie di picchi negativi nella seconda metà del periodo analizzato. I

picchi negativi erano correlati all'annuncio, alla fine del 2018, dell'uso clinico dell'editing genetico per modificare il genoma di due embrioni umani con conseguente nascita di due bambine.

Nello studio è stata anche analizzata la classifica automatizzata degli argomenti attraverso l'esame degli hashtag utilizzati nei tweet per scoprire quali argomenti sono stati maggiormente discussi su Twitter. In questo caso è stato utilizzato il metodo statistico anziché l'apprendimento automatico.

L'analisi del sentimento e la classificazione automatizzata degli argomenti hanno consentito l'analisi su larga scala di opinioni espresse su un tema etico molto discusso. Tali metodi hanno consentito, inoltre, di osservare come le opinioni cambiano nel tempo in connessione a specifici progressi scientifici o all'uso controverso di scoperte e tecnologie.

Le nuove possibilità di ricerca e di indagine, anche bioetica, offerte dalla cosiddetta "galassia digitale" evidenziano la profondità e l'ampiezza del cambiamento d'epoca che stiamo attraversando con l'innovazione digitale. Tra gli aspetti critici dei "metodi di bioetica digitale" evidenziati nell'articolo si segnalano: limiti tecnici e strutturali, il costo dell'accesso dei dati, l'elevata competenza tecnica richiesta per tali strumenti, la necessità di una definizione rigorosa degli standard metodologici. Tali strumenti non andrebbero, inoltre, a sostituire i metodi già utilizzati nell'indagine bioetica, ma andrebbero utilizzati a complemento e ad integrazione.

Oltre a tali aspetti riportati nell'articolo, si segnalano altri rischi presenti in tali metodi di bioetica digitale, come anche nell'uso generalizzato dell'informatica: in particolare l'automatismo tecnico e l'impoverimento della percezione del reale.

Il reale, infatti, non è pienamente riducibile al dato formale, all'informazione e all'analisi dei dati.

Il rischio è, pertanto, che la società e, in particolare, le decisioni in campo bioetico, vengano influenzate e valutate sulla base di aspetti quantitativi e funzionali a discapito degli aspetti qualitativi e valutativi, indispensabili in tale disciplina.

Per approfondire:

1. M. Schneider, E. Vayena, A. Blasimme, *Digital bioethics: introducing new methods for the study of bioethical issues*, Journal of Medical Ethics, 6.5.2002
2. Müller M, Schneider M, Salathé M, et al *Assessing public opinion on CRISPR-Cas9: combining crowdsourcing and deep learning*. J Med Internet Res 2020
3. Papa Francesco, *Discorso del Santo Padre ai partecipanti alla Plenaria della Pontificia Accademia per la Vita letto da SE Mons. Vincenzo Paglia*, 28.02.2020