

Dati aperti: una responsabilità condivisa

Intervista con la **Dr.ssa Btihaj Ajana**
Di Hein Schellekens



Gli individui condividono sempre più spesso le loro informazioni personali, come ad esempio le cartelle cliniche, su piattaforme e community online. Oltre alla ricerca di sostegno e allo scambio di conoscenze, fornire informazioni personali può aiutare terzi nello sviluppo di nuovi servizi o terapie a beneficio di tutti. Alcuni hanno quindi sostenuto che la condivisione dei dati può contribuire a creare un senso di solidarietà. In questa intervista, la dottoressa Ajana afferma che l'attuale applicazione dei dati aperti, detti anche open data, promuove una concezione ristretta della solidarietà. Sottolinea l'importanza del consenso informato, della proprietà distribuita e della responsabilità condivisa come prerequisiti per la promozione di una nozione di solidarietà più strutturale e inclusiva.

Gli open data evolvono intorno all'idea che alcuni dati dovrebbero essere liberamente accessibili a tutti, senza restrizioni o meccanismi di controllo. Cosa ne pensa di questo concetto?

Sono molto scettica per quanto riguarda gli open data. L'entusiasmo per ciò che può essere derivato da dati aperti può mettere in ombra i possibili lati negativi. Il mio problema principale è che spesso le persone non vengono consultate sulle modalità di condivisione e utilizzo dei loro dati. Per prendere il caso dei dati sanitari: il governo britannico sta cercando di collaborare con le industrie per rendere disponibili i dati sanitari per altri scopi come la ricerca. Ma come paziente, nessuno acconsente a riutilizzare i dati raccolti quando consulta un medico.

Perché ritiene che tali meccanismi di consenso attualmente siano carenti?

Non sono facili da implementare. Al momento disponiamo del regolamento generale sulla protezione dei dati, che è un'aggiunta davvero gradita al quadro normativo sull'uso dei dati. Ma non basta. Il problema del diritto è che è sempre in ritardo rispetto agli sviluppi tecnologici. I dati aperti funzioneranno solo se disponiamo di meccanismi che danno alle persone la possibilità di scegliere tra opt-in e opt-out, cioè consenso o rifiuto. Non dovrebbe essere preimpostato l'opt-in. Ciò è problematico sia dal punto di vista giuridico che morale. A mio parere, se produco un dato è giusto che esso appartenga a me. E dovrei avere voce in capitolo sull'uso che ne viene fatto. Al momento si discute addirittura l'opportunità di fissare un prezzo per i dati personali e di pagare le persone che producono dati. L'altro problema con i dati aperti è che, anche se resi anonimi, possono avere conseguenze indesiderate e possono essere utilizzati in modi per i quali non ho dato il mio consenso. Ad esempio, i miei dati possono essere utilizzati per sviluppare premi assicurativi differenziati classificando i diversi rischi sanitari, e forse rafforzando così la disuguaglianza di reddito. Non si tratta solo di ciò che può danneggiarmi come individuo, ma anche di come nel mio piccolo posso alimentare i «big data» per creare categorie differenziate, livelli di rischio ecc. che possono avere effetti materiali su molti gruppi sociali.

Alcuni ritengono che la condivisione dei propri dati a beneficio del bene comune, come la ricerca medica, possa rafforzare il senso di solidarietà tra le persone. Supponendo per un momento che le persone abbiano la possibilità di dare il proprio consenso, si sentirebbe di dire che gli open data possono favorire la solidarietà in questi casi?

Ci sono indubbiamente alcuni elementi positivi di condivisione dei dati tra diverse entità. Piattaforme come «PatientsLikeMe», dove le persone condividono le loro informazioni mediche e le loro esperienze con altri pazienti, consentono di sostenersi reciprocamente. Vi possono quindi certamente essere alcuni elementi positivi in termini di sostegno e solidarietà.

Allo stesso tempo, queste pratiche favoriscono esclusivamente una comprensione ristretta e, a volte, semplicistica della solidarietà. Condividere un post o commentare un link è visto di per sé come un atto di solidarietà. Ma questa è una concezione molto riduttiva della solidarietà. Inoltre, dobbiamo riconoscere che non tutti hanno accesso a tali piattaforme o ai mezzi con cui possono effettivamente dare un senso ai propri dati.

In che modo questa concezione «ristretta» della solidarietà è diversa da come definiamo tipicamente la solidarietà, in termini di unità o accordo tra individui con un interesse comune o all'interno di un gruppo?

I termini chiave da prendere in considerazione sono «comune» e «gruppo». La solidarietà, in sostanza, ha in sé l'essenza della comunità stessa che riguarda anche la condivisione di qualcosa che si ha in comune e che appartiene a un gruppo. Ma è proprio questo il problema: il fatto che si deve avere qualcosa in comune con gli altri perché la solidarietà si manifesti. Questo porta a un concetto sostanzialistico di solidarietà con il rischio di creare forme di esclusione per chi non condivide necessariamente qualcosa che ha in comune con un gruppo. Occorre invece sviluppare un approccio alla solidarietà più ampio, più profondo e più inclusivo, che vada al di là della comunanza. Non dovremmo limitare la solidarietà al semplice atto di condividere informazioni mediche tra di noi, ma permettere che le persone si incontrino indipendentemente dal fatto che condividano o meno gli stessi problemi di salute. E fornire alle persone i mezzi per capire cosa succede ai dati che producono e condividono, in altre parole, conoscere «la vita sociale dei dati». Affinché la solidarietà e una comunità possano funzionare, dobbiamo avere tutti questi elementi: consenso informato, educazione alla vita sociale dei nostri dati, nozioni di appartenenza. Non sto sminuendo o sminuendo l'importanza della solidarietà promossa da piattaforme come «PatientsLikeMe». Allo stesso tempo, temo che stiano solo promuovendo un senso di solidarietà troppo ristretto. E a volte, inconsciamente, rischiano persino di mettere le persone l'una contro l'altra. Se condividi i tuoi dati, sei visto come una brava persona. E la persona che ancora apprezza la propria privacy, può essere percepita come egoista. I cosiddetti filantropi dei dati sono sempre più spesso in contrasto con coloro che ancora difendono il valore della privacy.

Allo stesso tempo, si potrebbe dire che questo esempio illustra in primo luogo come si stabilisce la solidarietà, in particolare definendo i confini della propria comunità.

Questo è il nocciolo della questione: la definizione stessa di solidarietà. Può essere anche un atto di solidarietà battersi a favore della privacy, rendendo le persone consapevoli delle possibili conseguenze dannose della condivisione dei dati, soprattutto in un momento in cui, ad esempio, i servizi sanitari sono sempre più privatizzati, con conseguente trasferimento di potere alle aziende, e quando mancano sistemi giuridici che possano fornire rimedi efficaci per le persone che sono state danneggiate dall'uso e dalla condivisione dei dati. Purtroppo, questo atteggiamento spesso non viene percepito come atto di solidarietà, perché il dibattito generale viene superato dallo zelo filantropico verso gli open data. La solidarietà, a mio avviso, non deve negare la privacy né la scelta personale di condividere o meno i propri dati con gli altri. Una «solidarietà inclusiva», per così dire, rispetterebbe infatti la diversità di opinioni e posizioni piuttosto che sminuirla con formulazioni totalistiche e predeterminate per il «bene di tutti».

All'interno della comunità scientifica si può osservare una tendenza all'apertura dei dati, che viene generalmente percepita come uno sviluppo positivo. Ritiene che dovremmo distinguere tra diversi tipi di dati e valutare di conseguenza la loro natura pubblica?

Assolutamente, l'etica si basa tutta sul contesto. I dati sanitari sono uno dei tipi di dati più privati perché sono in relazione diretta con il proprio corpo. Ma se i dati non riguardano gli individui, i dati di ricerca, ad esempio, sono considerati meno problematici. Pertanto, ritengo che la nozione di dati aperti debba essere considerata in base al contesto. Chi ha prodotto i dati, chi ne beneficerà e chi sarà danneggiato dai dati aperti. Queste sono le domande che alla fine dovrebbero guidare le nostre argomentazioni a favore o contro i dati aperti. E sono domande contestuali.

Pensa che i dati sanitari abbiano caratteristiche particolari rispetto ad altri tipi di dati?

Sì, è così. Alcuni filosofi distinguono tra dati indicizzati e biodati. I dati indicizzati sono dati che non derivano direttamente dal nostro corpo. Un esempio potrebbe essere una foto. È solo una rappresentazione, non come il DNA che è qualcosa di estremamente legato al nostro corpo. Tuttavia, questa distinzione non è sempre così netta. Per esempio, quando uso la mia tessera per viaggiare nella metropolitana di Londra, produco informazioni su dove sono stata. Queste informazioni sono personali quanto i dati fisici. Riguarda sempre il mio corpo, che si muove nello spazio. Penso che dobbiamo ampliare il nostro concetto di ciò che dovrebbe essere considerato un dato personale.

Direbbe che la digitalizzazione e i dati aperti stanno cambiando il concetto normativo di solidarietà e, in caso affermativo, come?

Credo proprio di sì. Stanno ridefinendo la solidarietà in termini di valori molto specifici. Prendiamo l'esempio dei social media. Condividere o mettere «mi piace» a un post può essere visto come solidarietà. Possiamo sembrare connessi, ma il tessuto sociale di fondo è sempre più frammentato e di conseguenza impedisce la solidarietà. Come ha detto Sherry Turkle, siamo «connessi, ma soli». Oltre allo spazio online, abbiamo bisogno di azioni anche nel mondo reale per far sì che la solidarietà si manifesti in modo più concreto. Non sto necessariamente delineando una netta distinzione tra il mondo online e quello offline, dato che i confini tra i due sono sempre meno chiari. Tuttavia, credo che non dovremmo limitare i nostri atti di sostegno e reciprocità solo alle piattaforme online.

Reciprocità e solidarietà sono concetti strettamente correlati. Al giorno d'oggi, i dati delle tecnologie indossabili vengono utilizzati per offrire prodotti di assicurazione malattia personalizzati, ad esempio premiando il comportamento sano con sconti. Ritiene che questo particolare impiego di dati, che trasferisce il rischio dal livello collettivo a quello individuale, abbia un effetto sulla legittimazione della reciprocità e della solidarietà assicurativa?

Il problema che percepisco in tutti questi sviluppi è che le questioni di fondo non vengono affrontate. Le tecnologie di personalizzazione e di previsione, ad esempio, avvantaggeranno sempre le persone che sono al centro della società. Se avete una posizione sicura in una società, potrete beneficiare di offerte personalizzate. Approfitterete di servizi efficaci, efficienti e convenienti per il vostro uso personale, secondo le vostre esigenze. Ma le persone ai margini della società non trarranno vantaggio da questi sviluppi. Queste tecnologie creano un mondo in cui alcuni beneficiano di questi sviluppi, perché ottengono servizi persona-

lizzati e convenienti, mentre altri devono sopportare l'esclusione che accompagna questo processo di categorizzazione.

Quindi i dati aperti potrebbero effettivamente aumentare le disuguaglianze esistenti?

Assolutamente, perché credo che lo scopo stesso dei dati sia la categorizzazione, soprattutto in contesti particolari come le assicurazioni o la gestione delle frontiere. I dati intensificano il processo di categorizzazione. Per creare una società equa e giusta degli open data, dobbiamo affrontare i presupposti e i pregiudizi che sono alla base della società stessa. Le nozioni di solidarietà, apertura e condivisione rimarranno concetti vuoti se non affrontiamo i problemi sociali di fondo. Spesso la tecnologia è vista come una panacea, come questa magica pallottola d'argento che risolverà tutti i problemi della società. Ma non è così. Anzi, inasprisce alcuni problemi. Può rivelarsi utile in determinate situazioni, a seconda del contesto.

Posso sbagliarmi, ma penso che la gente debba rifiutarsi di partecipare a questo quadro sociale così categorico. Ed ecco che torniamo al problema della solidarietà. Se limitiamo la solidarietà agli spazi online, alla condivisione di cose su Facebook, non avremo mai un vero cambiamento dove conta davvero, negli spazi reali che definiscono gran parte della nostra vita quotidiana.

Quindi ritiene che ci debba essere un elemento di sforzo nella definizione di solidarietà?

Assolutamente sì. E la mobilitazione di vari attori di diversa provenienza. È anche la responsabilità degli stessi cittadini. È una responsabilità condivisa. La solidarietà deve essere vista come qualcosa di condiviso e distribuito in modo responsabile. Le persone hanno bisogno di essere informate su come possono utilizzare i dati e su come possono trarne vantaggio. Naturalmente possiamo avere dati aperti, e possiamo renderli anonimi. Ma saranno sempre gli stessi gruppi che ne trarranno beneficio: le aziende che hanno le competenze per utilizzare questi dati. Chi possiede i dati, chi ne beneficia e chi ne è danneggiato? In ultima analisi, queste sono le tre questioni che devono guidare qualsiasi dibattito sui dati aperti e sulla solidarietà.



Btihaj Ajana è una studiosa a livello internazionale nel campo della cultura digitale e dell'analisi sociale al King's College di Londra. La sua ricerca accademica è di natura interdisciplinare e abbraccia molte aree di competenza, tra cui lo studio critico delle nuove tecnologie dei media e dei sistemi di identità, la salute digitale e le tecnologie di autocontrollo, gli sviluppi museali e i processi curatoriali, la governance dell'immigrazione e della cittadinanza, e le dinamiche socio-politiche ed etiche della cultura della sorveglianza.

Hein Schellekens è project manager per W.I.R.E., dove analizza le conseguenze normative, politiche ed economiche delle tendenze a lungo termine della società.