

BIOETICA DELIBERATIVA

Report di un esperimento di consultazione online

Premessa

Il caso Stamina è forse l'esempio più recente, e di sicuro il più chiaro, di come il progresso biotecnologico possa deragliare processi democratici rivelandoli inadeguati alla gestione del disaccordo morale in società genuinamente pluraliste circa i valori. Motivati dalle considerazioni sviluppate nell'[articolo](#) uscito su Scienza in Rete ad aprile 2013, abbiamo costruito un gruppo ampio e multidisciplinare e ci siamo imbarcati in un progetto ambizioso: costruire uno spazio istituzionale per la discussione partecipata su temi di bioetica. Nel tentativo di perseguire questo progetto abbiamo deciso di sperimentare uno strumento online di partecipazione informata e democratica.

Questo report raccoglie e presenta i risultati di questo esperimento 'pilota' condotto a inizio 2014 sul tema della distribuzione diretta — senza intermediazione — di test genetici di suscettibilità medica.

Outline del progetto

Nel corso del 2014 abbiamo costruito una piattaforma online per la consultazione diretta della popolazione in merito a temi di rilevanza bioetica.

In questo iniziale stadio sperimentale, per ragioni meramente pragmatiche, il tema di consultazione è stato individuato secondo l'opportunità del momento e si è deciso di aprire una consultazione dal titolo "[Il cittadino di fronte ai test genetici al consumatore](#)." Abbiamo sfruttato questa occasione anche per raccogliere informazioni riguardo gli argomenti più interessanti per il campione reclutato all'infuori di quello effettivamente selezionato. Questo perché l'obiettivo rimane quello di avere, in una seconda fase, una piattaforma ricettiva di istanze sollevate dal basso.

La piattaforma online è stata costruita utilizzando Moodle, tecnicamente un Learning Management System (o LMS) adoperato generalmente per l'apprendimento online che, dopo un'attenta analisi, abbiamo selezionato in virtù della possibilità che offriva di integrare forum per la discussione in un ambiente disegnato per certificare la conoscenza degli utenti e garantire l'accesso a contenuti in modo condizionale al raggiungimento di specifici obiettivi. I partecipanti profilatisi durante il periodo di reclutamento sono stati assegnati casualmente a quattro gruppi descritti più avanti in questo documento. A conclusione del processo partecipativo, i partecipanti al gruppo sperimentale "discussione finalizzata" (di nuovo, descritto oltre) avrebbero dovuto stendere collaborativamente un report che distillasse i punti emersi durante la consultazione. Questo report sarebbe poi stato consegnato, come parte dello stesso patto partecipativo sottoscritto tra organizzatori e partecipanti, a un decisore pubblico. Per ragioni che saranno chiarite questo non è avvenuto.

Lo strumento che abbiamo costruito per ospitare la consultazione è stato disegnato intorno a tre direttrici fondamentali:

- i. Doveva essere deliberativo

Il *tool* doveva consentire, attraverso l'integrazione di criteri metodologici abbastanza rigidi, una conversazione che avvenisse sempre nel rispetto delle opinioni altrui. Il rispetto implicava, da una parte la reciproca accettazione dei punti di vista, ma anche e soprattutto l'impegno fondamentale, di ognuno dei partecipanti, ad argomentare la propria opinione utilizzando ragioni che, in principio, chiunque avrebbe potuto sottoscrivere.

- ii. Doveva essere epistocratico

Un'organizzazione, qualunque essa sia, è epistocratica nella misura in cui conoscenza e ragionevolezza morale costituiscono criteri espliciti per l'inclusione alla partecipazione. Utilizzando strumenti standard di *e-learning* volevamo che la piattaforma imponesse ai partecipanti la certificazione di conoscenze scientifiche, etiche e retoriche come requisito minimo per la partecipazione stessa.

iii. Doveva essere online

È stato scelto, per motivi *non* contingenti, di sviluppare uno strumento che fosse *software* e *online*. Abbiamo individuato queste due caratteristiche per due principali ordini di ragioni. Il primo fa capo all'accessibilità: malgrado ancora l'Italia non fornisca piena copertura per l'accesso alla rete, questo è un obiettivo sempre più vicino e raggiungibile. L'accesso ubiquitario consentito dalla presenza dello strumento in rete contiene enormemente i costi di costruzione e gestione del contesto deliberativo (anche per quel che concerne la sua scalabilità a popolazioni più numerose di quella reclutata per il nostro esperimento). In secondo luogo, l'utilizzo di uno strumento *software online* avrebbe dovuto consentire il 'reclutamento dal basso' (o *crowdsourcing*) di risorse cognitive e informazioni fattuali che potevano rendere questo processo partecipativo aperto (anche se soggetto a selezione) possibilmente più accurato e più *accountable* di altri strumenti di partecipazione standard.

Il team di lavoro

Il progetto ha orbitato intorno alla collaborazione tra Scienza in Rete (con la sua redazione), il gruppo di ricerca in Biomedical Humanities del dipartimento di Oncologia Sperimentale dello IEO, la Genome Function Unit dell'Istituto Scientifico San Raffaele e il Laboratorio di Informatica Civica del Dipartimento di Informatica di UNIMI.

ISTITUTO EUROPEO DI ONCOLOGIA



Il gruppo di Biomedical Humanities del dipartimento di Oncologia Sperimentale dell'Istituto Europeo di Oncologia, diretto da Giovanni Boniolo, sviluppa analisi innovative su questioni fondazionali, etiche e sociologiche legate al progresso biomedico.

IRCCS OSPEDALE SAN RAFFAELE



Elia Stupka è capo dell'Unità Funzione del Genoma dell'IRCCS Ospedale San Raffaele. L'unità ha l'obiettivo di accrescere le conoscenze del genoma umano e delle sue funzioni per migliorare la comprensione dei meccanismi di malattia.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO

Il Laboratorio di Informatica Civica dell'Università degli Studi di Milano è diretto dalla prof. De Cindio e svolge lavoro di ricerca nell'ambito delle tecnologie ITC per la democrazia e sviluppa soluzioni software per l'e-democracy.

Scienza in rete, lo strumento del gruppo 2003 per la promozione della cultura scientifica in Italia, ha ospitato la consultazione sui propri server, dando ampio spazio e risalto alla notizia della consultazione sul proprio magazine online.

Governance della consultazione

L'intera consultazione è stata governata da un articolato gruppo di persone preposte a specifiche funzioni, dall'*oversight* teorico e tecnico, fino all'implementazione. Di seguito un elenco esaustivo dei profili coinvolti.

Comitato di garanti

Dr. Matteo Mameli, *reader* in filosofia presso il King's College di Londra dove è anche *chair* del Master in *Philosophy of Mental Disorder* e membro del comitato di *Psychiatry, Nursing and Midwifery Research Ethics*. Si occupa di filosofia della psicologia, filosofia della biologia, scienza e società.

Prof. Giuseppe Testa, direttore di un gruppo di ricerca sull'Epigenetica delle cellule staminali e vice-direttore del gruppo di ricerca in *Biomedical Humanities* presso l'Istituto Europeo di Oncologia. Parallelamente alla sua attività scientifica, si occupa di bioetica e *science and technology studies*.

Luigi Bobbio è professore in Scienza Politica all'Università di Torino. È esperto di analisi delle politiche pubbliche, del rapporto tra amministrazione locale e statale e si interessa di democrazia deliberativa.

Dr. Damien Lanfrey è *visiting lecturer* alla City University di Londra. È stato consulente del governo Monti per diversi progetti di consultazione online, tra cui Partecipa! ed è attualmente *advisor* dell'Amministrazione Regionale dell'Emilia-Romagna per l'agenda digitale e l'*innovation policy*.

Comitato scientifico-tecnico

Dr. Paolo Maugeri è *research fellow* del gruppo di ricerca in *Biomedical Humanities* presso lo IEO e professore a contratto di bioetica presso UNIMI.

Dr. Michele Loi è Post-Doc nel gruppo di teoria politica dell'*Universidade do Minho* di Braga.

Dr. Luca Carra, laureato in filosofia, giornalista, è socio dell'agenzia di comunicazione scientifica *Zadig*. È condirettore del giornale online *scienzainrete.it*. Collabora su temi di salute, ambiente e scienza con *L'Espresso* e *Corriere della sera*. È professore a contratto della SISSA di Trieste e della Università Bicocca di Milano. È autore di saggi e libri di bioetica, divulgazione scientifica e ambientale, comunicazione.

Dr. Cristina Gaviraghi si è laureata in scienze biologiche presso UNIMI. Ha svolto attività di ricerca al laboratorio di istologia molecolare dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. Attualmente si dedica alla divulgazione scientifica.

Giuseppe Schiavone è studente di dottorato in Fondamenti ed Etica delle Scienze della Vita presso la Scuola Europea di Medicina Molecolare.

Responsabilità progettuale

Prof. Giovanni Boniolo è direttore del centro di ricerca in *Biomedical Humanities* del dipartimento di Oncologia Sperimentale dello IEO e ordinario di Filosofia della Scienza presso il dipartimento di Scienze della Salute dell'Università degli Studi di Milano.

Dr. Elia Stupka è capo dell'Unità Funzione del Genoma dell'IRCCS Ospedale San Raffaele.

Prof. Fiorella De Cindio è associato presso il dipartimento di Informatica e Comunicazione dell'Università degli Studi di Milano, dove insegna linguaggi di programmazione, fondamenti di sistemi distribuiti e comunità virtuali.

Dr. Roberto Satolli è medico e giornalista. Ha svolto attività clinica come cardiologo per un decennio, poi si è dedicato all'informazione, nel campo della salute e della scienza, rivolta sia ai medici e ad altri operatori, sia al pubblico generale. Ha fondato, assieme ad alcuni collaboratori, *Zadig*, un'agenzia specializzata nell'editoria scientifica, soprattutto elettronica e web, e nella formazione a distanza.

Progettista della consultazione

Giuseppe Schiavone.

Protocollo sperimentale

La prima fase, sperimentale, di lancio della piattaforma online è iniziata formalmente il 26 marzo 2014, con la presentazione tenuta all'Acquario Civico di Milano e distribuita anche in streaming tramite il sito di *Scienza in rete*. Durante l'evento il Prof. Giovanni Boniolo ha introdotto i cardini concettuali su cui si regge il progetto, sono state presentate le grandi linee dell'esperimento per il quale veniva aperto il reclutamento e il Prof. Giuseppe Novelli, rettore dell'Università di Roma Tor Vergata, ha individuato il nucleo problematico relativo alla distribuzione commerciale di test genetici direttamente ai consumatori, il tema scelto per la consultazione 'pilota'.

In questo paragrafo riassumiamo il protocollo sperimentale che è stato seguito e le domande a cui questo avrebbe dovuto dare una risposta.

La scarsa partecipazione politica di parte della popolazione affligge ormai da tempo le democrazie occidentali più avanzate e sovente ne minaccia la tenuta. I dati riguardo l'affluenza alle urne sono da anni in costante calo e indicatori di partecipazione politica come le dichiarazioni riportate dall'ISTAT relative alla popolazione che intrattiene con regolarità conversazioni circa la politica suggeriscono che a partecipare meno sono i più giovani e le donne (si veda la figura sotto), le persone di più bassa scolarità e quelle con reddito basso.

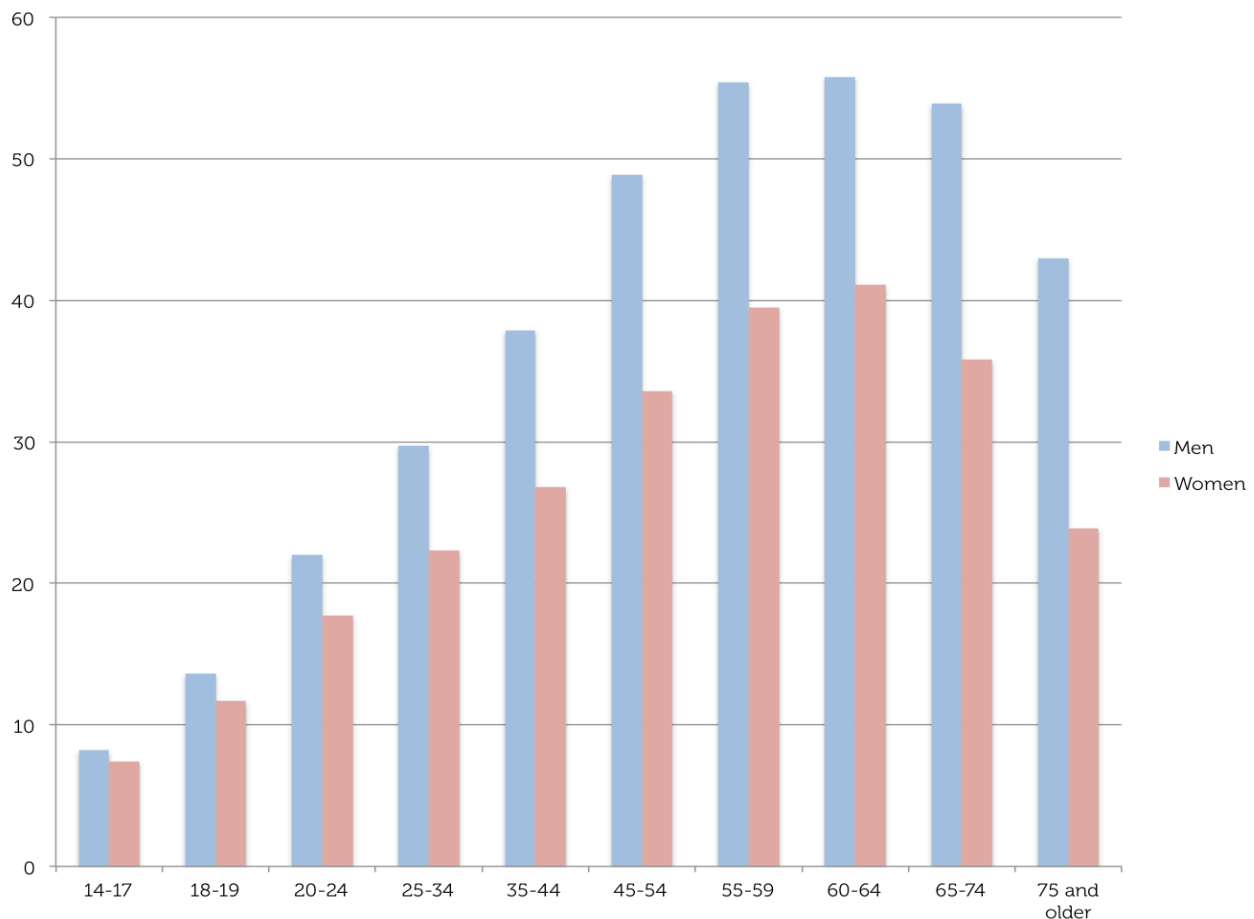


Figura 1 Uomini e donne che parlano quotidianamente di politica. Fonte: ISTAT.

Per quanto non conclusiva, è stata prodotta evidenza circa la possibilità che esperimenti deliberativi e partecipativi possano migliorare la situazione almeno in quanto al recupero del deficit di partecipazione democratica distribuito lungo un gradiente socio-economico (si veda, ad esempio, Neblo *et al.* 2010).

Nonostante i forum asincroni siano uno degli strumenti più adoperati dai *policy-maker* e in generale dalle istituzioni per cercare di coinvolgere la popolazione, Smith, John e Sturgis, in un articolo pubblicato nel 2013¹, hanno sottolineato la mancanza di studi sistematici relativi agli effetti che la partecipazione a questi forum ha sui partecipanti. Gli studi dei ricercatori più influenti nel campo, che hanno cercato di tradurre online i risultati dei forum deliberativi offline (principalmente quelli condotti da Fishkin e dai suoi collaboratori seguendo il format dei *Deliberative Opinion Poll*) hanno fatto ricorso a strumenti online di comunicazione in tempo reale (chat vocali o di testo). Sappiamo poco, dunque, riguardo il potenziale che una discussione informata e ragionevole (quello che tecnicamente i filosofi politici chiamano una deliberazione) può avere quando trasportata online su forum in cui lo scambio di opinioni non è limitato nello spazio, ma nemmeno nel tempo. Intuitivamente, il maggior tempo a disposizione per la valutazione degli argomenti degli altri partecipanti dovrebbe consentire un’elaborazione ancora più ragionata della propria posizione e quindi possibilmente avere un effetto ancora più visibile sulle preferenze dei partecipanti. Come vedremo non è chiaro che questo succeda in pratica. Né è chiaro quali fattori contribuiscano più significativamente all’ottenimento di questo effetto.

Per cercare di distinguere l’effetto che poteva avere la partecipazione in quanto tale sulle preferenze dei partecipanti abbiamo istruito un gruppo di controllo, a cui abbiamo chiesto unicamente di dirci quanto fosse d’accordo o in disaccordo con la distribuzione dei test genetici direttamente ai consumatori nei due momenti in cui lo abbiamo domandato agli altri gruppi. Per essere però sicuri che la discussione tra utenti avesse qualche effetto distinguibile da quello della semplice documentazione online, abbiamo costruito altri tre gruppi sperimentali (o gruppi trattamento): il primo, il gruppo “INFORMAZIONE” ha avuto unicamente accesso ai materiali informativi, messi a disposizione in forma statica (non potevano essere modificati né commentati); il secondo, il gruppo “DISCUSSIONE SENZA REPORT” ha avuto accesso a versioni Wiki dei contenuti, modificabili e commentabili e ad un forum asincrono per la libera discussione del tema; l’ultimo, il gruppo “DISCUSSIONE CON REPORT” ha avuto accesso a versioni Wiki dei contenuti, modificabili e commentabili e ad un forum asincrono che doveva essere di supporto alla stesura di un report di consultazione, anche questo in formato Wiki.

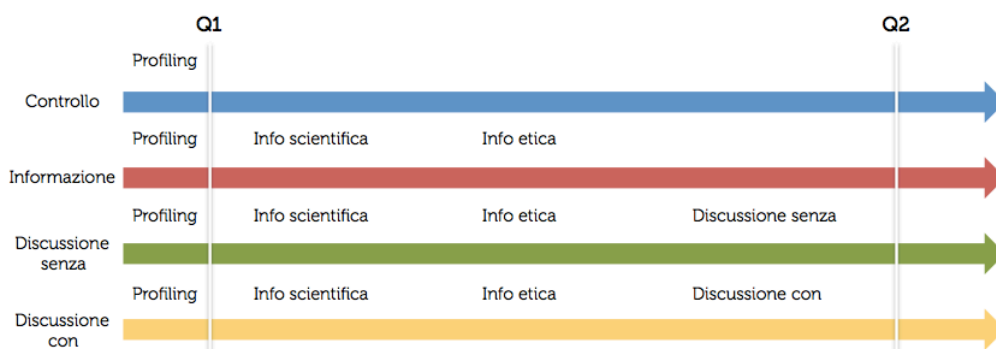


Figura 2 Distribuzione delle attività sui gruppi sperimentali e sul gruppo di controllo

Per ottemperare al requisito di ‘epistocraticità’ presentato più sopra, a tutti i partecipanti ai gruppi sperimentali è stato richiesto di provare la propria competenza scientifica ed etica. Nel caso della competenza scientifica tramite la soluzione di elementari quesiti di comprensione del testo dei materiali messi a disposizione. Nel caso della competenza etica richiedendo a chi fosse tendenzialmente d’accordo con la pratica, di costruire un argomento per obiettare ad una delle ragioni elencate nei materiali a favore della sua stessa opinione.

¹ Smith, John e Sturgis «Taking Political Engagement Online: An Experimental Analysis of Asynchronous Discussion Forums» uscito a dicembre 2013 su *Political Studies*, volume 61, numero 4, pagine 709–730.

L'idea che ha alimentato l'esperimento era, dunque, che se fosse stato possibile davvero coinvolgere fasce della popolazione tradizionalmente escluse dalla politica, e se la loro partecipazione avesse avuto un effetto 'deliberativo' sulle loro stesse preferenze, questo avrebbe potuto avere un impatto sulla legittimità delle decisioni prese tramite, o sulla scorta di, iniziative partecipative di questo genere. A sua volta, questa evidenza avrebbe potuto essere un buon argomento per proporre un ricorso più diffuso allo strumento di partecipazione per altre questioni etiche (o, si ipotizzava, più generalmente politiche). L'esperimento che abbiamo disegnato intendeva perciò trovare una risposta a tre fondamentali domande: la prima relativa al profilo di chi si è iscritto e di chi ha partecipato; la seconda e la terza relative alla trasformazione delle preferenze dei partecipanti.

1. Esistono disuguaglianze nella partecipazione a questo forum misurate sia in termini di rappresentatività del campione al reclutamento e come *compliance* (o aderenza) alle richieste di partecipazione rivolte a chi si è iscritto?
2. Le preferenze di chi partecipa cambiano in conseguenza della partecipazione?
3. Se sì, i diversi gruppi sperimentali hanno effetti differenti su questi cambiamenti?

Infine, una quarta domanda ha cercato di sondare l'ipotesi che, almeno per chi partecipava, ci fosse un importo di legittimazione nel ricorso ad iniziative partecipative di questo genere. Questa, assieme ad altre domande relative più in generale all'uso della piattaforma, sono state somministrate in un questionario post-test.

4. Le persone coinvolte nell'iniziativa la percepiscono come capace di generare maggiore legittimità?

Come fissare un limite inferiore per il campione da reclutare

L'esperimento ha previsto l'arruolamento di un campione di 300 soggetti. Questo *target* è stato fissato come obiettivo minimo per la chiusura del reclutamento. È utile individuare i motivi per cui aveva senso individuare questo obiettivo. In quanto segue viene articolato un tentativo di elaborazione di queste ragioni.

Nell'articolo appena citato di Smith, John e Sturgis veniva presentata una rassegna delle principali pubblicazioni relative all'impiego di soluzioni ITC, in particolare di forum asincroni, per la deliberazione online. Il forum di discussione informata di bioeticadeliberativa è precisamente un forum asincrono, il cui accesso, nel *design* elaborato fino a qui, è subordinato al passaggio di specifici test di competenza scientifica e retorica. Come abbiamo ricordato, malgrado i tentativi di *engagement* promossi dall'alto si stiano avvalendo proprio di questa modalità d'interazione (i forum asincroni) la letteratura si è concentrata quasi esclusivamente su forum sincroni (che dividono quasi tutte le difficoltà di gestione tecnica dei forum deliberativi offline). Due significative eccezioni sono l'articolo già citato e quello di Rhee e Kim del 2009²: nel primo caso l'arruolamento del campione è avvenuto tramite un *panel* IPSOS-Mori online di 370'000 soggetti. Di questi 51'500 sono stati selezionati tenendo conto di quote che rendessero il campione rappresentativo della popolazione britannica e sono stati invitati a partecipare. Solo 6'009 hanno accettato l'invito e sono stati quindi randomizzati a 3 gruppi (due gruppi trattamento e un gruppo di controllo): questo significa un *response rate* del 15%. La partecipazione era incentivata significativamente, anche in maniera non direttamente quantificabile (venivano offerti punti che i membri del panel potevano utilizzare per ottenere regali; i punti erano circa 100 volte di più di quelli offerti per un questionario standard). L'articolo di Rhee e Kim, invece, riporta i risultati del progetto Daum Deliberative Democracy, un esperimento condotto in Korea del Sud. Il forum deliberativo è stato ospitato da daum.net, un sito che offre un numero di servizi tra cui ricerca online, e-commerce e media vari. Questo, nel 2004, anno in cui è stato condotto lo studio, era il sito più visitato in Korea del Sud. Tramite questo canale sono riusciti a coinvolgere nell'esperimento

² June Woong Rhee and Eun-Mee Kim (2009) «Deliberation on the Net: Lessons from a Field Experiment», in T. Davies and S.P. Gangadharan *Online Deliberation: Design, Research, and Practice*. Stanford CA: CLSI Publications, pp. 223-32.

36'485 persone. Al *sign-in* alla pagina della “Discussion Plaza” per le elezioni politiche sudcoreane del 2004, ciascun utente veniva assegnato a caso a uno di 8 gruppi trattamento. Senza entrare nei dettagli circa la partecipazione e su come questa veniva influenzata dalle modifiche all'ambiente di discussione (che sono più interessanti in un altro contesto) è da segnalare che, in una *survey* post-test, dei più di 2 milioni di indirizzi mail di utenti iscritti al portale in cui si richiedeva la compilazione del questionario, solo il 2,4% ha risposto. Di questi 6'542 erano anche stati partecipanti a uno dei forum. Questi dati sono stati utilizzati per avere una proiezione realistica di quante persone si sarebbero iscritte, non incentivate, dato il volume di contatti a disposizione degli organizzatori. D'altronde, avrebbe potuto avere senso anche fissare un tetto massimo alla partecipazione. Non lo abbiamo fatto per ragioni che riteniamo sensate. I forum asincroni online, infatti, sono stati individuati come una potenziale soluzione al problema di scala delle deliberazioni *face-to-face* o offline (è noto che giurie di cittadini e altri strumenti di consultazione perdono la loro genuinità deliberativa se il numero dei partecipanti aumenta oltre un limite superiore decisamente basso: per le giurie di cittadini 15-20 persone) e alla scarsa qualità dei contributi raccolti in comunicazione sincrona online. Per questo motivo fissare un tetto per la partecipazione al progetto in funzione dell'auspicata efficacia della comunicazione in questo contesto sembrava inappropriato (questo perché possibilmente forum di questo genere non hanno un numero massimo di partecipanti oltre il quale smettono di funzionare in maniera deliberativa).

Abbiamo quindi fissato il target per il reclutamento a 300 utenti facendo leva su considerazioni principalmente pragmatiche: dato l'*outreach* dei canali di pubblicizzazione dell'iniziativa, realisticamente quante persone si sarebbero registrate e in quanto tempo? Questa seconda parte della domanda, relativa alla durata del reclutamento, era centrale, di nuovo per ragioni contingenti. Per poter randomizzare gli utenti ai nostri tre gruppi era necessario conoscerne il numero (non disponendo di strumenti per attribuire automaticamente, e casualmente, gli utenti ai gruppi). Per conoscerlo è stato necessario suddividere la *pipeline* sperimentale in due momenti distinti. Il primo per l'arruolamento e la randomizzazione, il secondo per la partecipazione. Abbiamo quindi stimato la 'portata' del nostro network di *advertising*.

Il network di Fondazione Rete Civica di Milano, nel solo ambiente di partecipaMi conta quasi 3'000 utenti registrati e una media mensile di 12'000 visitatori.

Scienza in Rete, ha una newsletter con più di 5'000 iscritti e riceve circa 1'500 visitatori unici al giorno.

Il corso di laurea in Scienze Cognitive e Processi Decisionali di UNIMI, che aveva dato disponibilità di accesso alla propria *newsletter* istituzionale contava, per l'anno 2013-14 325 iscritti.

Considerando gli utenti di ciascuno dei network tramite i quali poteva venire pubblicizzata l'iniziativa e assumendo non ci fosse sovrapposizione tra gli stessi, una proiezione ragionevole era che, ottenendo un *response rate* del 2,5% circa di tutte le persone potenzialmente raggiungibili (simile quindi a quello del questionario somministrato tramite il sito sudcoreano) in un periodo fissato a un mese, fosse possibile profilare almeno 300 persone.

L'effettivo reclutamento

L'implementazione sperimentale del progetto, come appena anticipato, ha previsto due fasi successive, riassunte nell'immagine che segue. In una prima fase, di un mese circa, sono stati reclutati e profilati, tramite la compilazione di un questionario i cui risultati sono riassunti più sotto, i partecipanti all'esperimento. Nella fase successiva è stata aperta, ai partecipanti ai diversi gruppi, la consultazione.

Nonostante il calcolo approssimativo riportato sopra, prudenzialmente il team di lavoro ha cercato fin da subito di raggiungere il maggior numero possibile di potenziali partecipanti, pubblicizzando l'iniziativa ovunque fosse possibile. Nel tentativo, però, di raggiungere un pubblico eterogeneo.

Coltivando poi il sospetto (rafforzato da alcune obiezioni sollevate durante la presentazione dell'iniziativa) che l'audience di Scienza in rete in particolare fosse prevalentemente ateo o laico, si è cercato inoltre di intercettare canali di reclutamento che avessero un target esplicitamente cattolico. Questo avrebbe potuto (anche se vedremo che non lo ha fatto) garantire una sufficiente varietà di attitudini religiose e politiche nel campione.



Di seguito riportiamo una rassegna esaustiva di tutte le pubblicazioni che hanno contribuito al reclutamento.

- Per costruire attesa intorno all'iniziativa, il 5 di febbraio, è stato pubblicato sul quotidiano *La Stampa* un articolo firmato da Giovanni Boniolo e intitolato "Quando gli inglesi vinsero il terrore degli ibridi". Nell'articolo veniva riassunta l'idea del metodo democratico deliberativo di consultazione che Boniolo aveva già discusso ampiamente nel suo *Il Pulpito e la Piazza*. L'articolo annunciava una allora futura sperimentazione di questo metodo ospitata da Scienza in rete. Una copia dell'articolo è disponibile in PDF su [Scienza in rete](#).
- Come mostriamo sotto, alcuni utenti hanno riportato di essere venuti a conoscenza dell'iniziativa tramite l'inserito domenicale de *Il Sole 24 Ore*. Ad oggi, purtroppo, non siamo riusciti a trovare l'articolo in cui veniva menzionato il progetto.
- Scienza in rete ha adoperato sia il proprio sito, pubblicando una serie di articoli relativi a, o che citavano l'iniziativa (ad esempio [qui](#)), inserendo un link alla consultazione nella propria newsletter e tenendo un banner in homepage durante l'intera durata della fase di reclutamento.
- Il 26 marzo, nella puntata intitolata "Dilemmi vitali", Pietro Greco ha ospitato a *Radio3 Scienza*, una trasmissione radiofonica di approfondimento scientifico, un intervento di Giovanni Boniolo nel quale veniva presentato il volume edito da Boniolo e Maugeri sull'*Etica alle frontiere della biomedicina*. In conclusione dell'intervento è stato pubblicizzato il lancio della consultazione.
- Anna Alberti, a capo della sezione "Benessere" di Marie Claire, ha pubblicato un articolo che esplorava il tema dei test per la predisposizione genetica venduti direttamente al consumatore. L'articolo, uscito solo sulla [versione online](#) del magazine e purtroppo solo dopo la chiusura della fase di reclutamento, riportava l'esperienza dell'autrice nella compilazione del primo questionario, menzionando l'iniziativa.
- Il centro Nexa, del Politecnico di Torino ha esteso un invito alla partecipazione all'esperimento a tutti i sottoscrittori della propria newsletter.
- Chiara Lalli ha pubblicato su Wired Italia e sul suo blog personale (tenuto in collaborazione con Giuseppe Regalzi) un articolo in cui veniva presentata l'iniziativa e nel quale veniva esplorato il senso del progetto. Il blog, [Bioetiche](#), ha ospitato un banner per il reclutamento sulla spalla destra di tutte le sue pagine.



Figura 3 Il pezzo di Chiara Lalli su Wired Italia.

- Cristina Tognaccini, giornalista scientifica che contribuisce al quotidiano online [Linkiesta](http://Linkiesta.it), ha intervistato Giuseppe Schiavone e Giuseppe Novelli, presentando, tramite i virgolettati delle interviste, sia il tema dei test genetici, sia la consultazione.



Figura 4 L'articolo firmato da Cristina Tognaccini per Linkiesta

- Nel tentativo scoperto di reclutare i più giovani, tramite canali non online, Paolo Maugeri e Giuseppe Schiavone hanno organizzato un ciclo di tre lezioni di presentazione della consultazione e dell'importanza del dibattito bioetico a tre classi quinte dell'IIS Benini di Melegnano. Le lezioni sono state anche occasione di approfondimento del tema stesso dei test genetici.
- Un'intera lezione del corso in bioetica per studenti di biotecnologie dell'Università degli Studi di Milano è stata dedicata all'introduzione del controverso mondo dei test genetici distribuiti ai consumatori. In conclusione della lezione è stata presentata la piattaforma e gli studenti sono stati invitati ad iscriversi e partecipare.

- Per reclutare selettivamente da gruppi esplicitamente cattolici e garantire una certa eterogeneità nel gruppo dei partecipanti siamo entrati in contatto con Lorenzo Banducci, uno dei fondatori del blog [I Nipoti di Maritain](#). L'11 di aprile il blog ha pubblicato un post invitando i suoi lettori a iscriversi alla piattaforma e partecipare. Grazie alla collaborazione di Anna Scavuzzo, esponente di una parte di ispirazione cattolica del Partito Democratico, abbiamo poi potuto estendere l'invito ai sottoscrittori della sua newsletter.



Figura 5 I nipoti di Maritain. Screenshot del post dell'11 di aprile.

- Nel settembre 2013 il laboratorio di informatica civica dell'Università degli Studi di Milano ha organizzato e ospitato il workshop "I Codici (Software) della Democrazia". Durante la sessione conclusiva del workshop è stata presentata l'iniziativa. In seguito, verso la fine di marzo 2014, sul [sito](#) del workshop sono stati invitati i partecipanti ad iscriversi alla piattaforma e partecipare alla consultazione.
- PartecipaMI ha pubblicizzato la consultazione sul proprio forum online, sulla propria pagina Facebook e invitando i sottoscrittori della sua *mailing list* a partecipare.
- Gli iscritti al corso di laurea in scienze cognitive e processi decisionali sono stati invitati via mail a iscriversi e partecipare.

Durante la prima settimana di maggio il reclutamento è stato chiuso con 310 partecipanti profilati correttamente.

Il questionario di profilazione

Ai partecipanti alla sperimentazione è stato richiesto di registrarsi su una istanza Moodle. Gli utenti si sono registrati o tramite il proprio profilo Facebook e Google+, o con un indirizzo mail al quale ricevere un link di conferma. Si sono registrati in totale 432 utenti. Di questi solo 310 hanno compilato il questionario utile a profilarli. 24 non hanno mai confermato il profilo dopo la registrazione, il che suggerisce qualche problema nella ricezione delle mail di verifica dell'indirizzo di posta elettronica. Alcuni di questi casi sono stati segnalati direttamente e risolti e non rientrano quindi nel novero di quei 24.

Figura 6 Schermata di accoglienza per la registrazione o il login.

Gli utenti registrati correttamente sono stati invitati a compilare un questionario finalizzato alla loro profilazione. L'attività veniva introdotta dal seguente messaggio di testo, utile a comprendere le finalità del progetto e lo specifico scopo del questionario.

Il questionario che segue inaugura il progetto "Bioetica Deliberativa". Questo primo esperimento servirà a validare il metodo e la piattaforma per svolgere altre consultazioni su casi scottanti quali Stamina, la sperimentazione animale, i limiti della fecondazione assistita, ed altri temi anche in ambito non bioetico. Questo questionario servirà a:

1. Validare la domanda relativa ai test genetici al consumatore intorno alla quale verterà la prima consultazione pilota (che sarà aperta fino a fine maggio 2014) e;
2. Orientare il lavoro relativo alla selezione dei temi da esplorare in futuro.

La possibilità di compilare il questionario **si chiuderà il 30 aprile 2014**. Ti chiediamo di dedicare i prossimi 10/15 minuti alla compilazione di un profilo socio-demografico, di segnalarci qualsiasi questione bioetica sia di tuo interesse e di verificare che la domanda relativa ai test genetici sia formulata in maniera imparziale e comprensibile.

La compilazione del questionario è un requisito per la partecipazione alla consultazione pilota sui test genetici e ai temi di deliberazione che verranno in seguito messi a disposizione.

Il questionario di profilazione prevedeva quattro set distinti di domande:

- i. Il primo, il più esteso, riguardava i tratti socio-demografici del partecipante;
- ii. Il secondo l'attitudine politica riportata dai partecipanti³;
- iii. Il terzo consisteva in una sola domanda relativa ai temi ritenuti interessanti da discutere;
- iv. Il quarto chiedeva feedback circa la formulazione della domanda oggetto della consultazione che andava valutata per comprensibilità e parzialità.

Tratti sociodemografici del campione

Referral

La prima domanda a cui i partecipanti venivano invitati a rispondere era relativa al cosiddetto 'referral', essenzialmente cioè da chi o dove gli utenti erano venuti a conoscenza del progetto e della sperimentazione. Abbiamo quindi chiesto agli utenti:

³ Abbiamo impiegato la scala a sei item validata da Choma, Busseri, e Sadava (2009) che misura l'appartenenza politica lungo due assi separati: "liberalism" e "conservatism", che abbiamo tradotto con gli aggettivi "progressista" e "conservatore".

Come ci conosciamo?

Come sei venuto a conoscenza dell'iniziativa bioeticadeliberativa?"

In figura è riportato il dettaglio delle risposte in ordine decrescente dall'alto al basso.

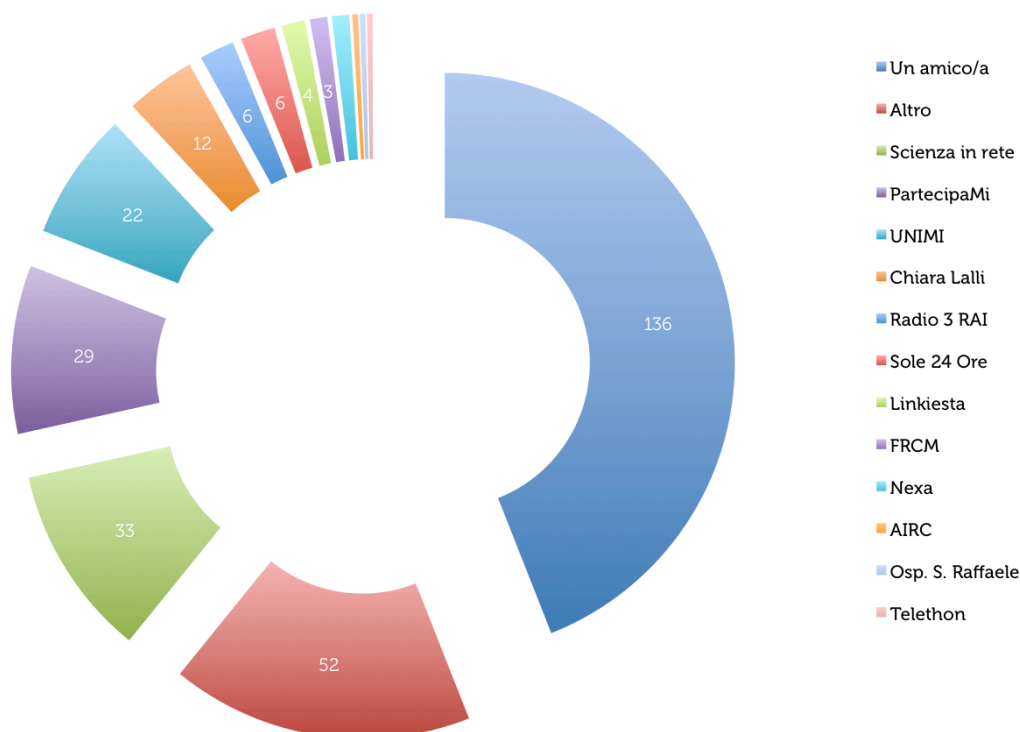


Figura 7 La distribuzione delle risposte alla domanda "Come sei venuto a conoscenza dell'iniziativa bioeticadeliberativa?"

Come è chiaro dal grafico a torta, una maggioranza relativa dei contatti profilati (il 44%) è arrivata all'iniziativa tramite "Un amico". Diversi utenti hanno selezionato la voce "Altro". Alcune di queste risposte segnalavano la stessa fonte per il contatto e sono state quindi ricodificate manualmente. Anche al netto di questi nuovi raggruppamenti di fonti, 52 partecipanti hanno indicato un contatto "Altro". Esclusi questi due sottoinsiemi, il resto dei partecipanti è venuto a conoscenza dell'iniziativa tramite Scienza in rete (10.7%), PartecipaMi (9.4%), l'Università degli Studi di Milano (7.1%), gli articoli di Chiara Lalli (3.9%), la trasmissione di Radio 3 RAI (1.9%), l'articolo pubblicato su Il Sole 24 Ore (1.9%) e l'articolo uscito su Linkiesta (1.3%). Nessuno dei restanti sottoinsiemi supera invece l'1%.

Questa figura sembra suggerire due conclusioni interessanti e connesse una all'altra: la prima è che, malgrado lo sforzo di reclutamento profuso, l'unico meccanismo che ha avuto efficacia nel reclutare partecipanti all'esperimento è stato il passaparola; assunto questo dato, uno dei motivi che possiamo ipotizzare per spiegare questo primo fenomeno è la capacità che ha il passaggio di notizie relative a sperimentazioni di questo genere tramite persone vicine o fidate, di motivare o incentivare alla partecipazione rispetto invece a una pubblicità più ampia ma, per così dire, meno personale. Un'informazione, questa, da tenere a mente per eventuali future implementazioni non sperimentali dal momento che meccanismi di diffusione del messaggio di questo genere rischiano di danneggiare gravemente l'eterogeneità e la varietà della popolazione che partecipa.

Età e Genere

La domanda immediatamente successiva, nella compilazione del questionario, riguardava il genere del partecipante. Abbiamo lasciato la possibilità agli utenti di non indicare il proprio genere. Una

piccola minoranza ha deciso di avvalersi di questa possibilità. Un solo utente ha immesso una data in un formato non interpretabile. Abbiamo tenuto quindi 307 osservazioni valide.

Per confrontare il dato raccolto rispetto alla popolazione italiana, occorre fare riferimento ai dati ISTAT. In Italia, nel 2013, erano censiti circa 24.6 milioni di uomini sopra i 15 anni (48%) e 26.7 milioni di donne nella stessa fascia d'età (52%). Il nostro campione, al contrario, è formato da una maggioranza di uomini (171, o circa il 56%) con 136 donne (44%). Questo dato riflette in parte quello che avevamo anticipato circa il coinvolgimento politico della popolazione (parlano di politica principalmente gli uomini, e in particolare gli uomini di più di quarant'anni).

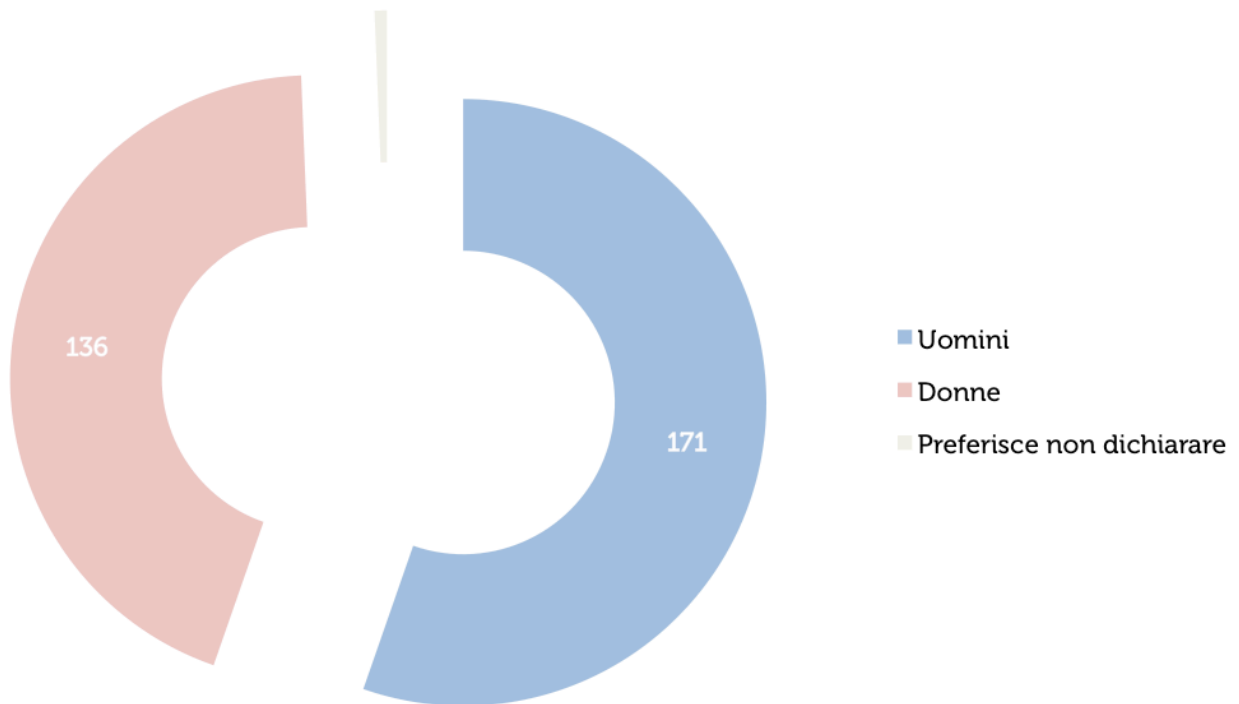


Figura 8 Rapporto uomini vs. donne nel campione reclutato.

A questo proposito è interessante notare come, però, disaggregando la distribuzione sul genere per età venga evidenziata una inversione nella proporzione tra donne e uomini nella fascia d'età tra i 50 e i 59 anni, gruppi d'età per i quali più donne che uomini sono state reclutate. In figura riportiamo questa informazione. È necessario ricordare comunque che, visto lo scarso impatto che ha questo specifico sottogruppo sulla proporzione generale tra donne e uomini, è possibile che si tratti di un'anomalia semplicemente dovuta al caso.

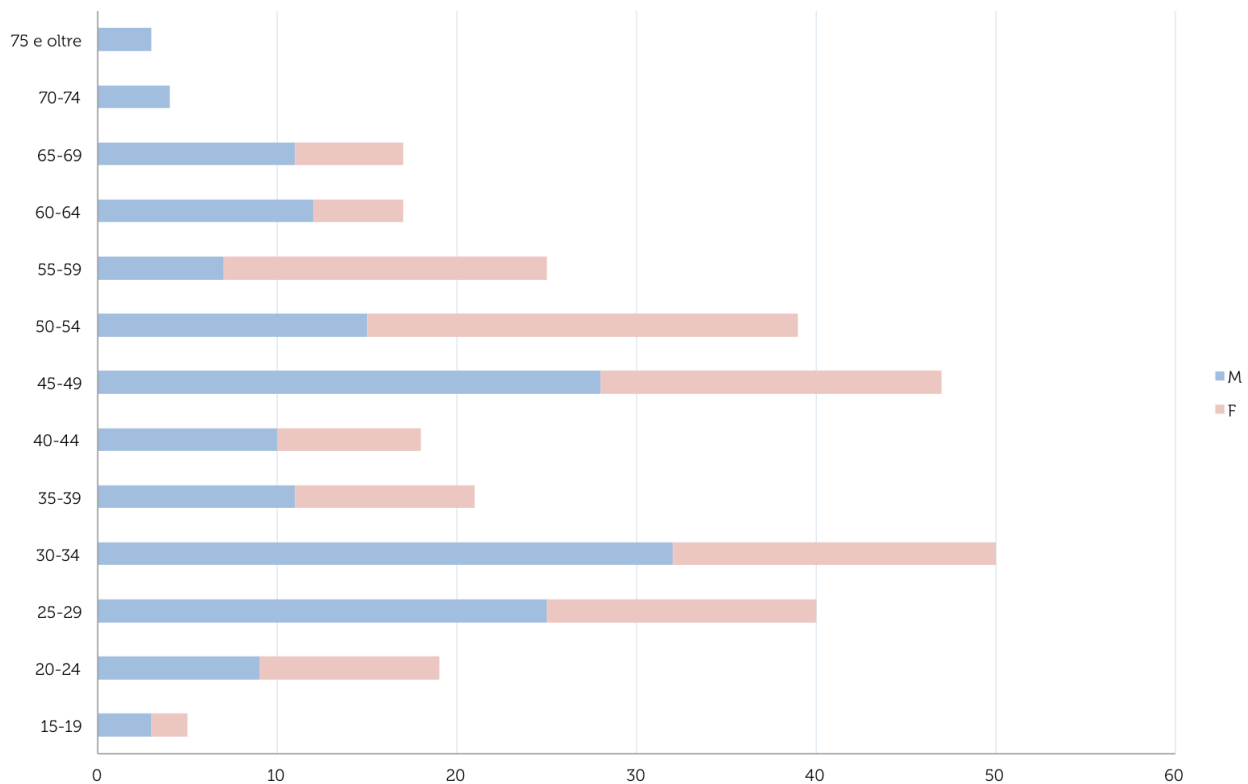


Figura 9 Uomini e donne nel campione per gruppi di età.

Più specificamente in merito all'età, il campione si distanzia solo parzialmente dalla popolazione generale italiana: la mediana dell'età dei nostri partecipanti, che divide il gruppo in due sottoinsiemi ugualmente numerosi, è di 44 anni (mentre l'età media del campione è di 43.2 anni), con lo stesso parametro leggermente più alto per le sole donne (46 anni). La popolazione italiana, considerando unicamente persone che hanno più di 14 anni (inserirle nel computo renderebbe il paragone inappropriato), ha un'età mediana di 48 anni. Tutto sommato quindi il paragone tra la curva di distribuzione della popolazione italiana per età e la medesima curva per la popolazione partecipante all'esperimento non evidenzia differenze macroscopiche, anche se rimane chiaramente sottorappresentata la classe che comprende le persone dai 35 ai 44 anni.

Provenienza geografica

Stando a quanto riportato circa la provenienza dei partecipanti, ogni area geografica di cui si compone a fini statistici la popolazione italiana è rappresentata da almeno una persona. Questo purtroppo non significa che ogni area sia rappresentata proporzionalmente. Una larghissima maggioranza di partecipanti profilati ha dichiarato di provenire dal nord-ovest (198 persone su 310). La scarsa presenza di partecipanti provenienti dal sud e dalle isole riflette in parte l'inferiore *engagement* politico dichiarato dagli abitanti di quelle aree: circa il 32% della popolazione residente al sud dichiara di non parlare mai di politica, contro il 23% del nord e il 21% del centro Italia (fonte: ISTAT). Anche scontando questo dato, però, la prevalenza di partecipanti provenienti dal nord-ovest è impressionante.

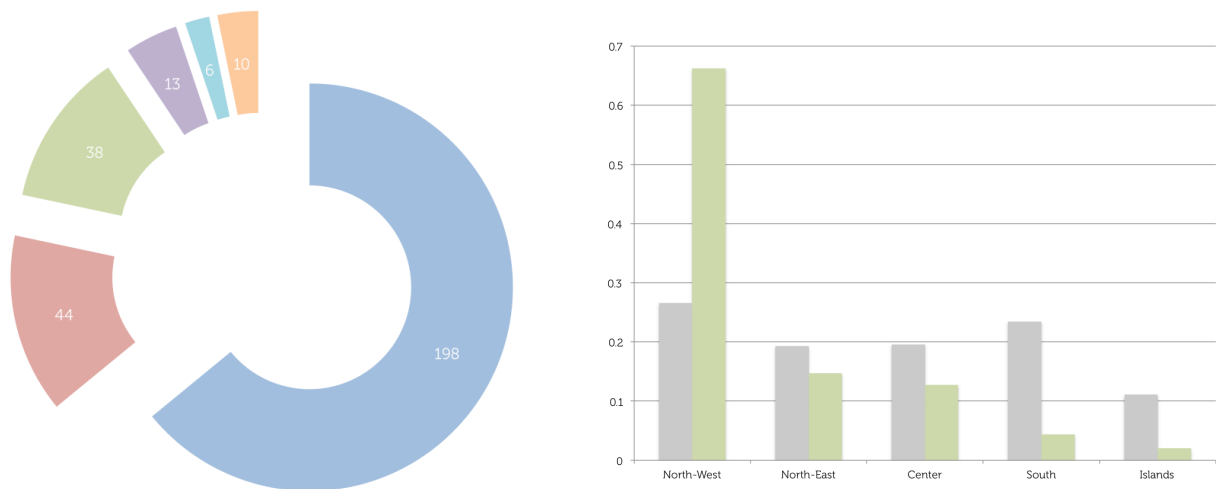


Figura 10 A sinistra la distribuzione geografica dei partecipanti all'esperimento profilati correttamente. In blu il nord-ovest, in rosso il nord-est, in verde il centro, in viola il sud, in celeste le isole e in arancio l'estero. A destra il confronto diretto tra proporzioni nel campione (in verde) e nella popolazione italiana (in grigio).

Per sottolineare la distanza delle proporzioni tra diverse provenienze geografiche nel nostro campione e nella popolazione italiana in figura (a destra) mostriamo anche le percentuali una accanto all'altra (in verde il campione, in grigio la popolazione all'ultimo censimento). Il dato è fondamentale soprattutto se letto in combinazione con le informazioni raccolte circa il *referral* e le strategie di pubblicizzazione dell'iniziativa. Essenzialmente tutte le realtà coinvolte nel reclutamento per l'esperimento hanno una chiara base milanese, così come la maggior parte dei membri del team di lavoro. Questo, sommato alla dinamica personale di diffusione della notizia, ha probabilmente fatto sì che la notizia venisse diffusa con successo in Lombardia e nelle regioni limitrofe e che, invece, non sia arrivata nelle regioni più distanti. È fondamentale segnalare che questo tipo di dinamica, di nuovo, mette a rischio la possibilità stessa di una deliberazione realmente inclusiva nella quale il confronto sia genuino e tra posizioni autenticamente divergenti.

Scolarità

La distanza tra il campione reclutato e la popolazione italiana è ancora più marcata se guardiamo al parametro dell'istruzione, o scolarità. Anche considerando che buona parte del campione proviene dalla parte nord-occidentale del paese, dove mediamente il grado di istruzione della popolazione è più elevato rispetto all'intera nazione, la percentuale risibile di persone con diploma di scuola media inferiore (o con un titolo ulteriormente inferiore) va comparata al 50% della popolazione (che sale al 52% per l'Italia) che ha invece raggiunto solamente questo grado di istruzione. Questa fascia della popolazione non è stata perciò rappresentata nel nostro esperimento.

Preoccupante è anche la prevalenza di persone altamente formate, con una laurea o un titolo superiore (230 su 309 che hanno risposto alla domanda). L'interesse che iniziative di questo genere suscita in cittadini con un'istruzione superiore alla media è un fatto noto e che in questa specifica istanza può essere stato ingigantito dall'appel scientifico e non immediatamente 'popolare' del tema scelto per la consultazione pilota.

Un'interpretazione approssimativa di questi dati può essere tentata considerando la scarsa presenza nel campione reclutato di persone sopra di 65 anni, una fascia di popolazione che, in Italia, nel 2014, ha una laurea solo nel 5% (contro il 13% su tutta la popolazione sopra i 15 anni) dei casi e un diploma di scuola media (o un titolo inferiore) nel 78% (contro il 52% di cui sopra) dei casi. Questa è anche la fascia d'età che più plausibilmente ha difficoltà di accesso a iniziative di consultazione ospitate online.

e per il coinvolgimento della quale, quindi, vale la pena considerare soluzioni ‘ibride’ online e offline per future implementazioni.



Figura 11 Proporzione di persone con diploma di scuola media inferiore (o titolo inferiore), di scuola media superiore e laureati nel campione (a sinistra con i numeri riportati in figura) e nella popolazione italiana (a destra). I colori vanno dal blu più scuro al più chiaro in ordine di scolarità crescente (blu scuro per scuola media inferiore, blu intermedio per scuola media superiore, azzurro per laurea o superiore).

Stato civile

Anche lo stato civile del campione differisce sensibilmente da quello della popolazione. Le due figure riportano il dato disaggregato per uomini e donne. In quanto agli uomini, ci sono decisamente più celibi nel campione rispetto alla popolazione (54% vs. 46%; probabilmente un sintomo dell'età mediana più bassa), meno uomini sposati (36% vs. 50%), molti più uomini divorziati (9% vs. 2%) e decisamente meno vedovi (0.6% vs. 2.5%).

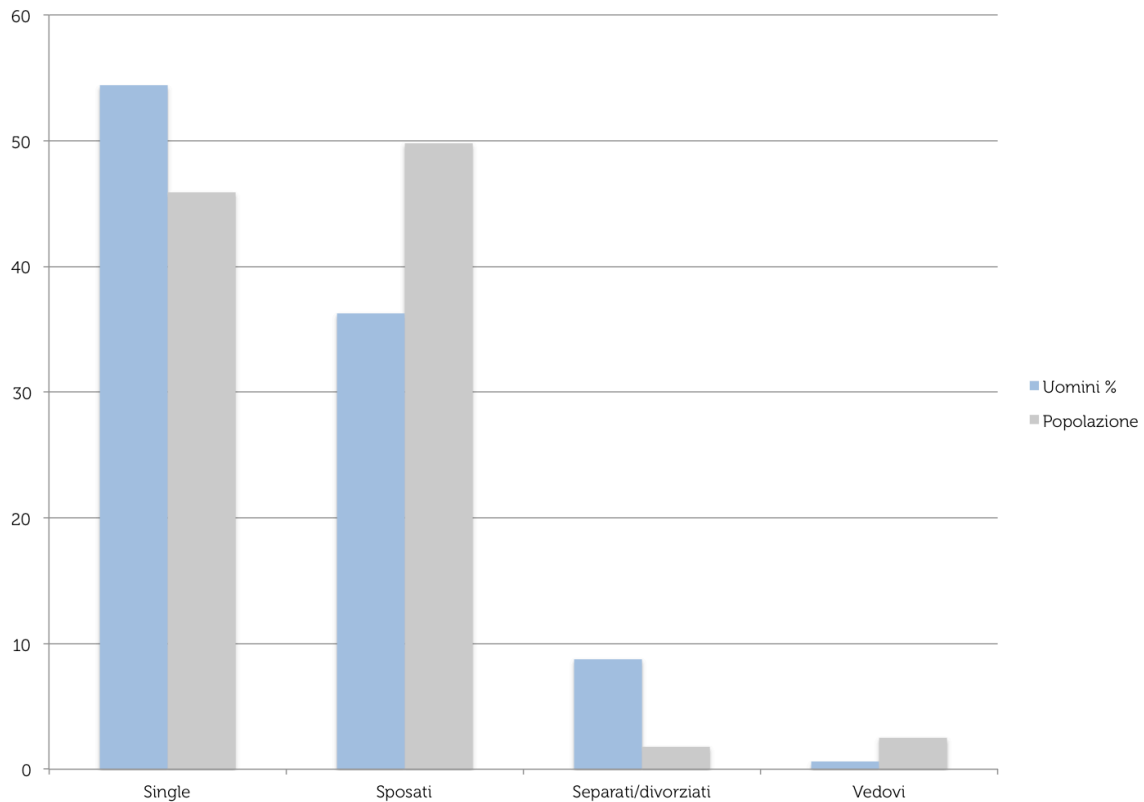


Figura 12 Lo stato civile degli uomini nel campione e nella popolazione italiana.

Le donne reclutate mostrano una distanza simile e negli stessi rispetti. Il rapporto tra donne sposate e donne divorziate è invertito rispetto alla popolazione generale. Nel campione le donne divorziate sono decisamente di più rispetto alla proporzione dello stesso gruppo nella popolazione generale (12% vs. 3%). Viceversa le donne sposate nella popolazione generale incidono di più rispetto a quelle nel campione (42% vs. 48%). Pochissime sono le donne vedove, e in questo caso, essendo la percentuale di donne vedove sulla popolazione generale piuttosto elevata, la differenza è marcata (1% vs. 12%). Le donne single, poi, sono il 45% nel campione contro il 38% nella popolazione.

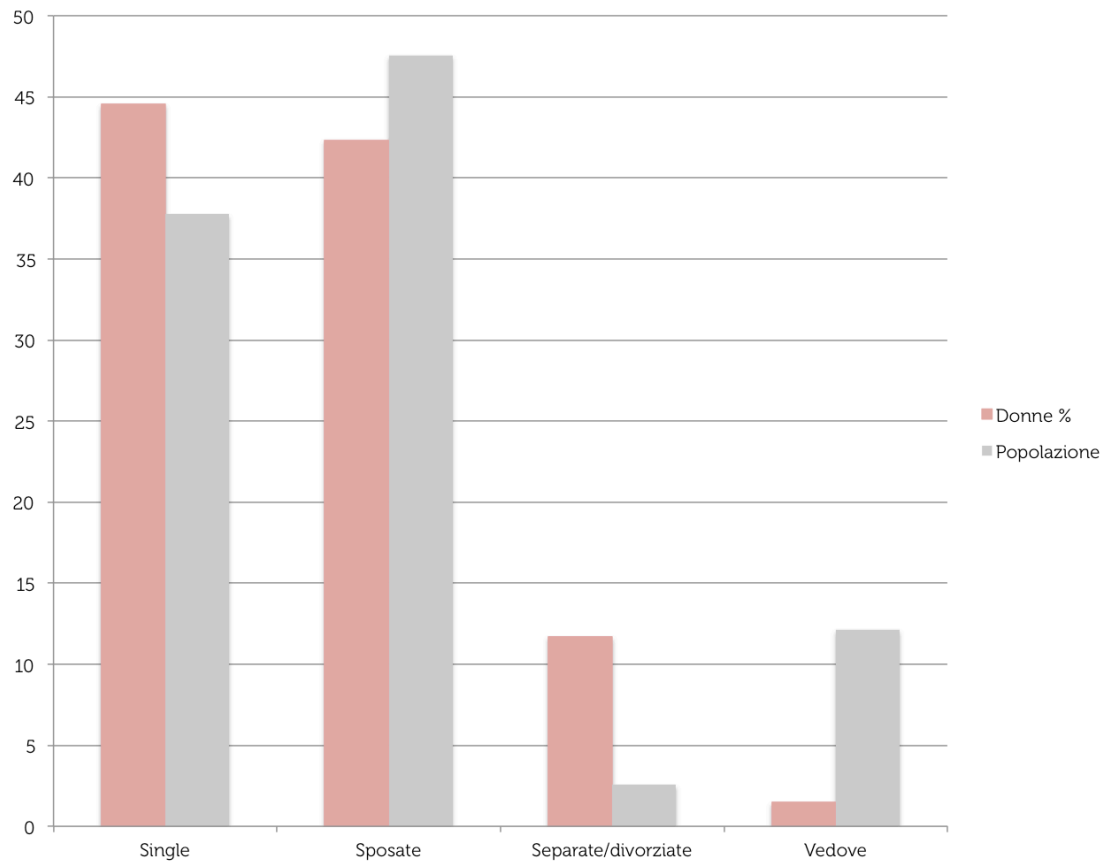


Figura 13 Proporzione di donne per stato civile. Confronto tra campione e popolazione.

Componenti del nucleo familiare

Un termine di paragone interessante tra il campione reclutato e la popolazione in Italia è la numerosità dei nuclei familiari. L'interesse per questo dato è in realtà relativo principalmente all'interpretazione del dato sul reddito, che è stato rilevato tramite una domanda del questionario che chiedeva di selezionare il reddito medio annuale della famiglia di appartenenza dell'utente. Le risposte multiple suggerite seguivano deliberatamente i quintili di distribuzione del reddito così da rendere direttamente confrontabile il profilo del campione con quello della popolazione.

Come riportato in figura, una maggioranza relativa dei partecipanti all'esperimento ha dichiarato di provenire da nuclei familiari composti di quattro membri. Il numero medio di componenti delle famiglie in Italia, per il 2011, è di 2.4 (è un indice in calo da più di quarant'anni), con un sensibile gradiente nord-sud, in base al quale al sud Italia, mediamente, un nucleo familiare è composto da 2.7 membri. La media del nostro campione, 2.9 membri per nucleo, è perciò interessante anche come dato individuale, dal momento che segnala la provenienza dei partecipanti da famiglie particolarmente numerose. Come anticipato, questo dato va tenuto a mente per l'interpretazione delle informazioni sul reddito dei partecipanti, che analizziamo nel prossimo paragrafo.

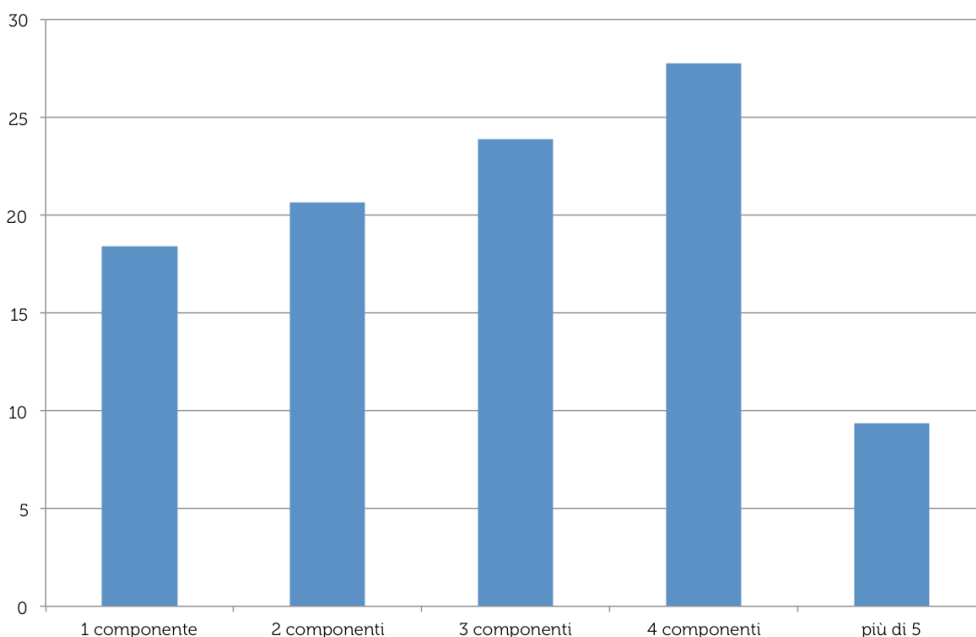


Figura 14 Partecipanti stratificati per numero di membri del nucleo familiare.

Reddito

Una delle preoccupazioni più pressanti riguardo l'implementazione, a livello istituzionale, di tecnologie per la partecipazione è che queste attirano una parte della popolazione avvantaggiata il profilo socio-economico, garantendo quindi un ulteriore vantaggio a chi ha già modo e risorse per incidere facendo valere i propri interessi. Interessi che possono (e spesso lo fanno) confliggere con quelli di chi, già svantaggiato, è anche disinteressato alla partecipazione politica. È fondamentale, a questo riguardo, esplorare i dati relativi al reddito del campione reclutato.

Come era ragionevole attendersi, il reddito familiare netto annuo dei nuclei di provenienza dei partecipanti è significativamente più alto rispetto a quello della popolazione italiana. In particolare i primi tre quintili sono evidentemente sovrarappresentati.

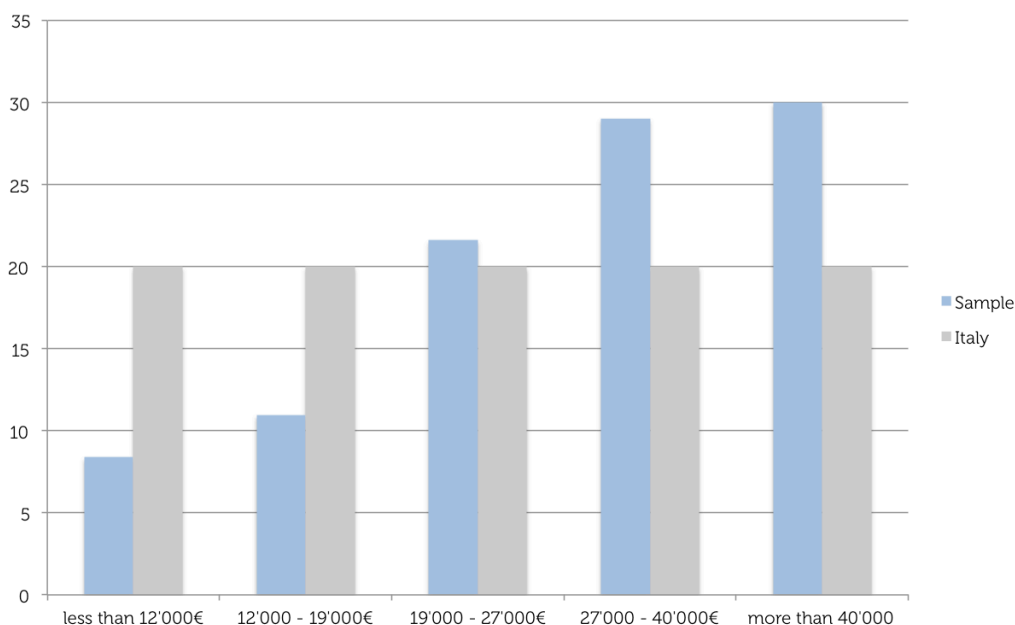


Figura 15 Distribuzione del reddito annuo familiare netto del campione paragonata ai quintili di distribuzione dello stesso parametro in Italia. La fonte per i quintili è l'ISTAT.

A una prima analisi questo sembra semplicemente rafforzare la convinzione che lo sfruttamento di un potenziale meccanismo di perpetuazione del vantaggio abbia un fondamento. A questo proposito è però utile offrire un paragone leggermente più sofisticato. In primo luogo, sapendo che il nostro campione è decisamente più istruito rispetto alla popolazione generale, ha senso confrontare la distribuzione del reddito nel campione con la distribuzione nel reddito per i soli detentori di un diploma di laurea o titolo superiore in Italia. Da questo paragone emerge un ritratto leggermente diverso del nostro campione, che, per il grado di scolarità che mostra, ha un reddito annuo familiare non elevato quanto ci si potrebbe aspettare.

Inoltre, a rendere meno preoccupante la presenza relativa di partecipanti provenienti da famiglie con reddito elevato, è utile il dato sulla numerosità dei nuclei famigliari. È infatti noto che famiglie più numerose tendono, in valore assoluto, ad avere un reddito medio annuo più elevato. Inoltre, anche il reddito medio annuo segue un gradiente abbastanza significativo da nord a sud, con la mediana per il nord e il centro intorno ai 30'000€/anno che diventa circa 22'000€/anno al sud.

Alla luce di queste informazioni, il nostro campione non gode di un reddito molto più elevato rispetto alla popolazione da cui proviene.

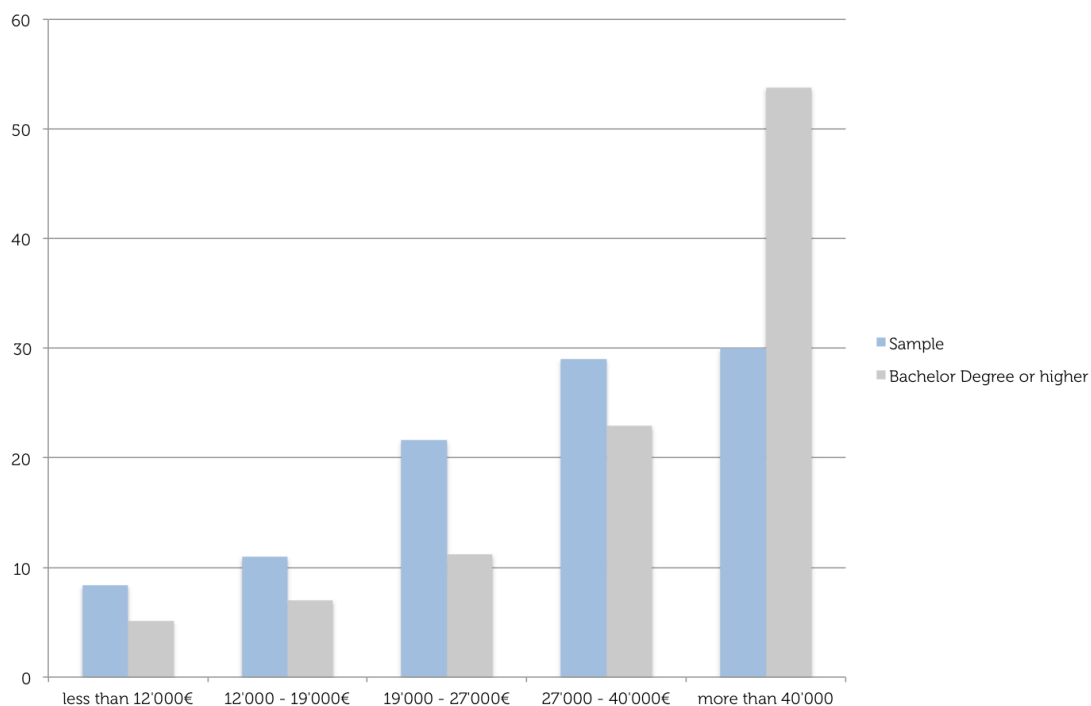


Figura 16 Distribuzione della popolazione italiana con un diploma di laurea o titolo superiore e del nostro campione, sui quintili di reddito.

Accesso a Internet

I dati in merito alla frequenza con cui i partecipanti accedono a Internet sono scontati e poco interessanti. 296 utenti dichiarano di accedere a Internet più di una volta al giorno e i restanti di usarlo almeno una volta al giorno. In Italia, sempre secondo i dati ISTAT, solo il 33.5% della popolazione usa Internet quotidianamente (una percentuale che scende fino al 28% al sud Italia).

Nonostante non si tratti di un'informazione sorprendente dal momento che l'esperimento è un esperimento di partecipazione online, è necessario tenere il dato in considerazione nell'analisi della parte del questionario post-test sull'usabilità dello strumento. Gli utenti che hanno partecipato sono infatti da considerare mediamente più preparati all'uso di strumenti online rispetto alla popolazione in generale e quindi qualunque messaggio circa difficoltà di utilizzo va amplificato e tenuto in massima considerazione per rielaborazioni future.

Affiliazione religiosa/spirituale

Per quel che concerne la religione di appartenenza dichiarata dai partecipanti all'esperimento, oltre ai dati specifici, c'è qualche difficoltà intrinseca nella rilevazione della confessione spirituale della popolazione in genere. Qui utilizziamo la frequentazione della chiesa come *proxy* per la confessione religiosa cattolica in Italia. Intervistati nel 2010, secondo ISTAT, il 32% della popolazione sopra i 6 anni di età dichiarava di andare in chiesa almeno una volta a settimana, mentre il 30.6% dichiarava di andarci qualche volta all'anno. Ora, considerando che ci sono sicuramente persone che pur non andando mai in chiesa si ritengono cattoliche, una stima estremamente conservativa sulla prevalenza di cattolici in Italia è che questi siano poco più del 60%. Anche adoperando questo termine di paragone, i cattolici nel nostro campione non superano il 31%, mentre gli atei e gli agnostici, aggregati, sono circa il 57%.

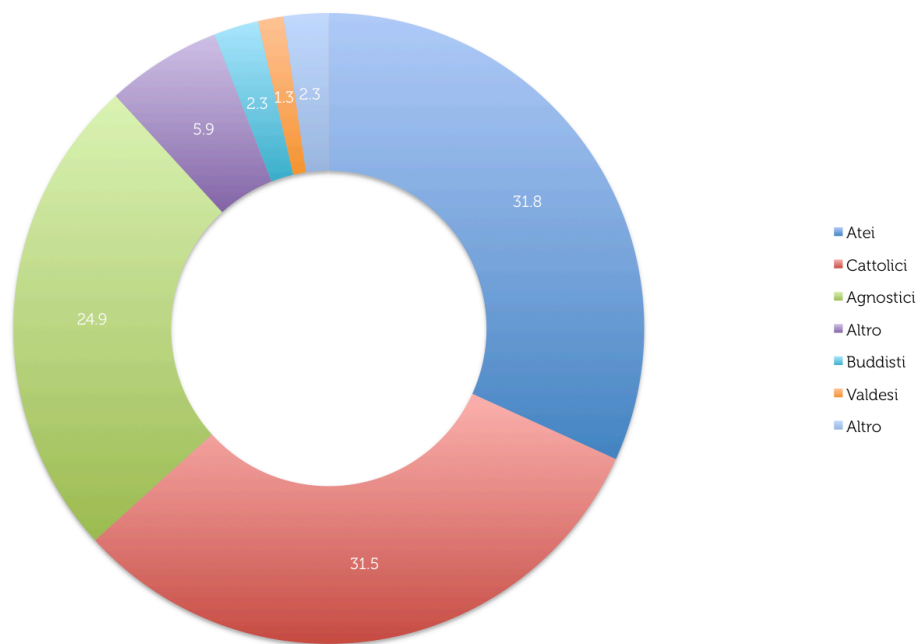


Figura 17 Affiliazione religiosa/spirituale del campione

Questa distribuzione lascia intuire un campione decisamente meno 'religioso', e specificamente meno cattolico, di un campione rappresentativo della popolazione italiana. In questo senso si può dire che il reclutamento selettivo della componente cattolica non è stato premiato e, in futuro, sarà necessario concepire nuove strategie di reclutamento mirate al raggiungimento di una maggiore eterogeneità religiosa.

Attitudine politica

Per la rilevazione dell'eterogeneità 'politica', per così dire, ci siamo affidati a una scala validata (il riferimento bibliografico è citato sopra) che misura l'attitudine progressista o conservatrice di ciascun partecipante lungo tre assi: quanto il partecipante si ritiene progressista/conservatore in generale, relativamente alle politiche sociali e relativamente alle politiche economiche. Ciascuna rilevazione è misurata su una scala Likert a 9 punti da "Per nulla" a "Estremamente". Ovviamente per questo dato non è disponibile un termine di paragone immediato che riguardi la popolazione italiana. È però interessante comunque individuare tanto la posizione del campione in media rispetto a una scala discreta da 9 punti, quanto la deviazione standard per ciascuno degli assi, un dato informativo dell'eterogeneità del campione (maggiore è la deviazione, più variano le rilevazioni intorno alla media).

In tabella quindi riportiamo media e deviazione standard per tutti e sei gli *item* di questa parte del questionario.

Il campione appare mediamente abbastanza progressista (con un picco per le politiche economiche) e mediamente poco conservatore (di nuovo in particolare poco conservatore nelle politiche economiche). È interessante quindi esaminare poi il merito della consultazione (lo specifico *outcome* riguardo i test genetici) alla luce di questa apparente spregiudicatezza progressista in quanto alle politiche economiche, che si sostanzia però in una generale avversione alla libera distribuzione dei test al consumatore senza l'intermediazione di un professionista sanitario.

La deviazione standard per i vari item segnala invece un buon grado di eterogeneità, di più di 1.5 punti intorno alla media lungo tutti gli assi.

Tabella 1 Progressisti e conservatori nel campione.

Progressista in generale	M=6.69 (DS=1.43)
Progressista in politiche sociali	M=6.51 (DS=1.68)
Progressista in politiche economiche	M=7.05 (DS=1.66)
Conservatore in generale	M=2.97 (DS=1.6)
Conservatore in politiche sociali	M=2.96 (DS=1.59)
Conservatore in politiche economiche	M=2.74 (DS=1.71)

Temi di consultazione

Una delle informazioni più interessanti, e per certi versi inaspettate, dell'esperimento, proviene sicuramente dall'analisi, tutto sommato immediata, delle preferenze espresse dai partecipanti circa i temi di consultazione di qualche interesse. Ciascun partecipante aveva a disposizione un massimo di 3 voti (non più di uno per argomento) e poteva comunque aggiungere una quarta segnalazione. La domanda veniva posta in questo modo:

Quali temi di bioetica saresti interessato/a ad approfondire e argomentare in un contesto deliberativo? Puoi scegliere un massimo di tre temi.

Aggregando i risultati e proiettandoli su un semplice grafico a istogrammi emerge molto chiaramente che il tema più selezionato (che ha raccolto più di 160 voti) è l'aborto. I voti che ha raccolto sono più del doppio di quelli espressi per la discussione del secondo tema più votato (la donazione d'organi e la proprietà su parti del corpo).

L'aborto è un tema classico della bioetica e si può dire che in Italia è stato e continua a essere quello più facilmente riconosciuto. È un argomento che ha provocato in passato genuino disaccordo morale e, nonostante una legge abbia fissato i termini di liceità della pratica dell'interruzione di gravidanza ormai più di 40 anni fa, sembra che venga considerato (per motivi che varrebbe la pena esplorare) meritevole di ulteriore approfondimento, probabilmente in vista di una nuova cristallizzazione legale. A questo proposito ha senso ricordare che un commentatore attento come John H. Evans, nel suo *Playing God?* (2001), nell'individuare il meccanismo di cosiddetta 'proceduralizzazione' del dibattito sull'ingegneria genetica (un dispositivo tramite il quale una questione controversa viene svuotata del suo contenuto morale per essere discussa nei termini più astratti e scientifici possibili), evidenziava il contrasto con la natura primariamente (e quasi eminentemente) politica del dibattito sull'aborto negli Stati Uniti. È ipotizzabile che una simile interpretazione storica e sociologica possa valere anche per

l'Italia e che, quindi, l'aborto ancora oggi venga considerato una questione politica, per la quale l'espressione diretta di consenso o dissenso è non solo benvenuta, ma quasi doverosa. Il contraltare a questo rilievo significativo è la probabile percezione (esternata esplicitamente da alcuni partecipanti) della natura eccessivamente tecnica della questione dei test genetici e, più in generale, del dibattito bioetico.

Future implementazioni dovranno quindi considerare in primo luogo l'agenda istruita da questo primo sondaggio e, più in generale, approcciarsi alla valutazione della rilevanza dei temi bioetici selezionati indipendentemente dall'apparente urgenza con cui alcuni temi sembrano venire percepiti, ad esempio, dalla comunità scientifica. Questo perché, con tutta evidenza, non c'è una corrispondenza diretta tra gli interessi del pubblico e quelli del ristretto novero di professionisti e accademici che, di mestiere, si occupano di etica in ambito biomedico.

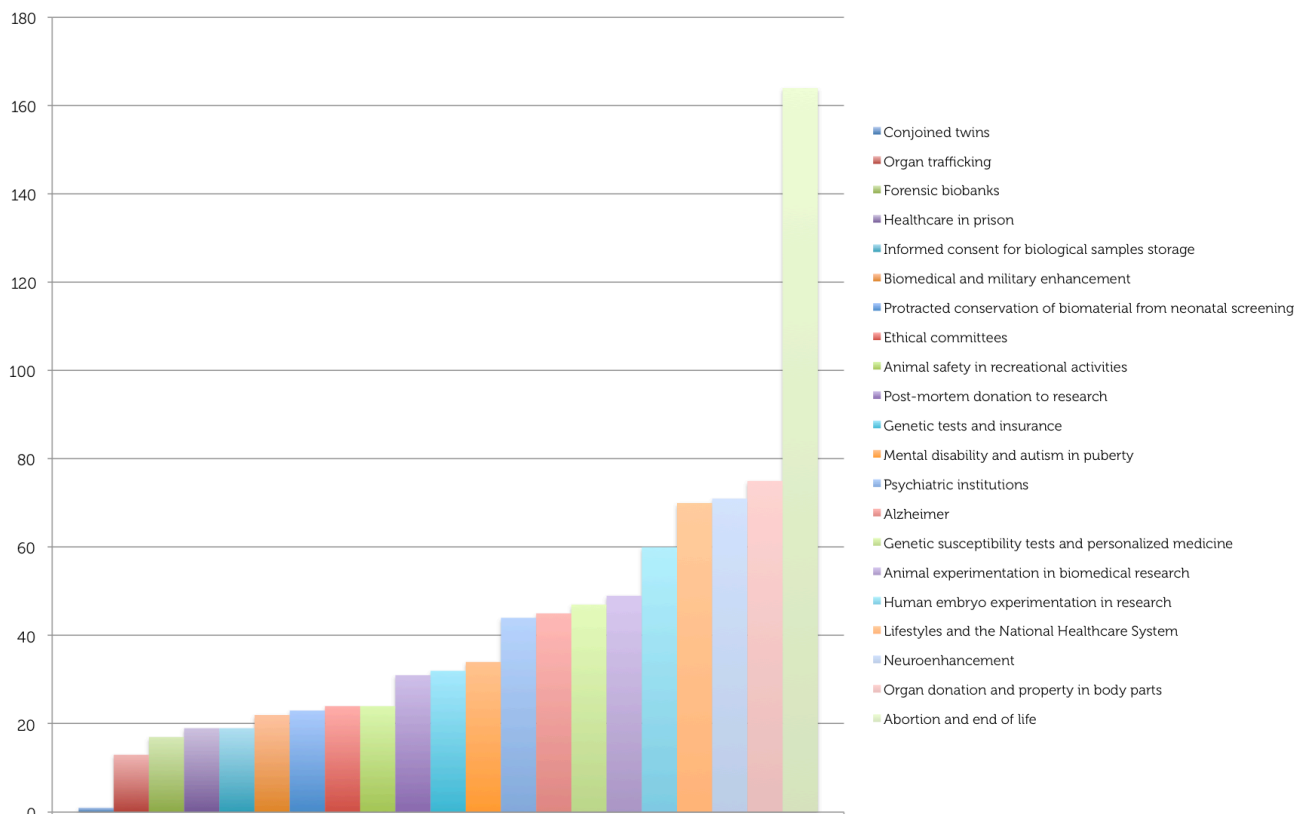


Figura 18 Temi considerati meritevoli di discussione dai partecipanti profilati. La legenda segue in ordine crescente le colonne in figura: in basso le questioni più votate, in alto le meno votate.

Feedback sulla domanda di consultazione

Contestualmente alla compilazione del questionario, abbiamo domandato agli utenti di dare un commento in merito dalla domanda di consultazione come formulata originalmente dal nostro gruppo di lavoro. Questo feedback consisteva di due passaggi: una prima domanda appurava se la formulazione fosse “comprensibile e imparziale”, una seconda domanda veniva invece sottoposta solo a chi considerava la formulazione incomprensibile o parziale. Questa seconda domanda era un campo aperto per la raccolta di suggerimenti sulla riformulazione. L'analisi di queste risposte è stata condotta quindi manualmente e abbiamo codificato contenuti ricorrenti nelle risposte per individuare i principali nuclei problematici.

L'iniziale formulazione della domanda era:

| È giusto commercializzare i test genetici direttamente al consumatore? |

Non veniva ipotizzata l'introduzione di alcun contesto, nella convinzione che, così facendo, alcuni membri del gruppo di controllo avrebbe dato una risposta autenticamente non informata sull'argomento. Una porzione significativa dei commenti ricevuti però ha evidenziato come l'assenza di contesto rendesse incomprensibile la domanda stessa. Altri commenti, piuttosto numerosi, hanno sottolineato la necessità di una specificazione, nella domanda, circa il meccanismo di distribuzione "diretta", invitandoci a inserire un riferimento alla disintermediazione che questi test presuppongono. Una buona parte dei commenti, poi, ha messo in risalto l'uso equivoco del termine "giusto", suggerendo di sostituirlo con un termine meno 'moralmente' connotato.

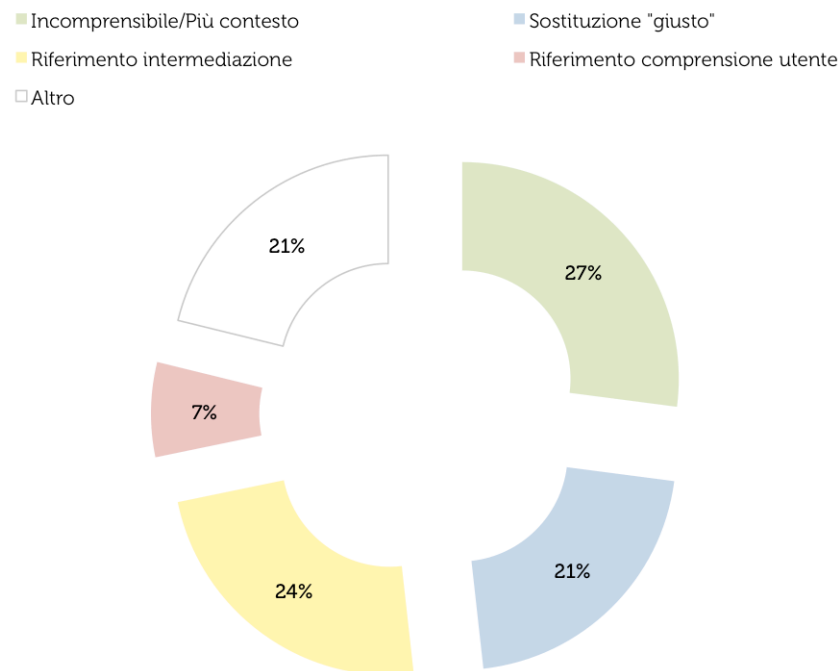


Figura 19 Distribuzione relativa dei contenuti ricorrenti nei commenti dei partecipanti alla domanda.

Sulla scorta di questo *input* il gruppo di lavoro ha provveduto a preparare una breve introduzione dell'argomento e a riformulare la domanda. L'esito di questo lavoro è quello che segue.

Quando Nature pubblicò il [primo articolo](#) relativo al sequenziamento di un singolo genoma umano da parte del "Progetto Genoma Umano" nel 2001, il raggiungimento di questo storico traguardo aveva richiesto più di dieci anni ed era costato circa 3 miliardi di dollari americani.

Oggi [sequenziare un singolo genoma](#) costa poco più di 1'000\$ e richiede un paio di settimane.

Questo progresso esponenziale ha aperto possibilità un tempo inimmaginabili, come rendere disponibili informazioni riguardo il proprio patrimonio genetico a chiunque a un prezzo contenuto. Diverse imprese private si sono nel tempo impegnate nel tentativo di raggiungere questo obiettivo al punto che Times, nel 2008, attribuiva ai test genetici al consumatore il titolo di invenzione dell'anno.

Tra le informazioni ottenute da queste imprese e potenzialmente messe a disposizione dei loro consumatori ci sono anche informazioni mediche, come ad esempio la suscettibilità individuale a sviluppare malattie di matrice anche parzialmente genetica come l'Alzheimer o il diabete tipo II. Questa possibilità ha generato però dubbi in merito all'opportunità di dare ai consumatori accesso diretto a queste informazioni, senza il supporto di un professionista sanitario qualificato. Le incertezze sono aumentate dal fatto che il reale contenuto informativo dei test è attualmente scarso, molto incerto, e soggetto a un acceso dibattito tra esperti.

Nell'attività qui sotto ti chiediamo qual è, intuitivamente, la tua posizione circa la questione se sia giusto commercializzare test genetici di suscettibilità genetica direttamente al consumatore e senza il supporto di un professionista sanitario.

Indica se sei favorevole o contrario alla commercializzazione di test genetici di suscettibilità direttamente al consumatore e senza l'intermediazione di professionisti sanitari.

Il traffico sul sito

Durante l'intero periodo della consultazione, abbiamo seguito il traffico generato dentro l'istanza Moodle (i grafici riportati non includono quindi il traffico sulla *landing page*) per conoscerne l'andamento e per cercare di capire con qualche approssimazione il comportamento degli utenti.

Il primo dato significativo riguarda quella che potremmo definire la 'spontaneità' dell'interazione. Ciascuno dei picchi nel volume del traffico (comunque contenuto: raramente abbiamo superato i 50 utenti unici connessi in una giornata) visualizzati in figura corrispondono a sollecitazioni via email che invitavano alla partecipazione. Ciascuna email è stata personalizzata allo stage della partecipazione dell'utente e rinviava direttamente al task immediatamente successivo a quello appena concluso. La frequentazione del sito si appiattiva arrivando sostanzialmente allo zero nel giro di una settimana. Questa dinamica suggerisce che, in assenza di una diretta *call to action* gli utenti, o perché disinteressati, o perché spaesati dalla struttura articolata dell'interazione, smettevano di interagire. Positivo, da questo punto di vista, rimane il numero di utenti unici che hanno navigato il sito in risposta alle mail di *recall* che non è sceso radicalmente lungo la consultazione.

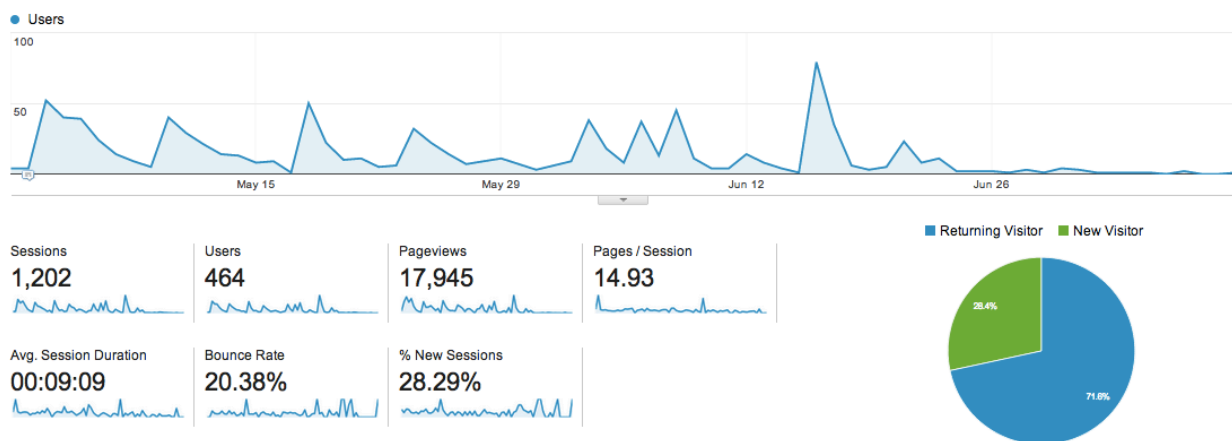


Figura 20 Traffico sul sito registrato tramite l'integrazione di uno script Google Analytics

Altro dato relativamente soddisfacente è la durata delle sessioni, che è stata mediamente molto alta (sopra i 9'), il che suggerisce un'interazione coinvolta degli utenti che decidevano di rimanere sul sito e partecipare. Questo dato, peraltro, corrobora la tesi per cui potendo organizzare la propria partecipazione nel tempo, gli utenti trovavano modo di dedicarsi con concentrazione e impegno alla comprensione dei materiali e alla contribuzione al progetto.

Utile dal punto di vista meramente speculativo in quanto a sviluppi futuri dello strumento sono invece i dati che riguardano i sistemi operativi con i quali i partecipanti hanno acceduto e interagito. La prima informazione è che il sistema operativo più impiegato per l'accesso è Windows. Non è sorprendente dal momento che si tratta del sistema operativo più adoperato⁴ e anzi la proporzione tra utenti Macintosh e utenti Windows (presumibilmente su PC), non è così squilibrata come ci si sarebbe potuti attendere. Possiamo osservare che al sistema operativo d'elezione per gli utenti segue una differenza apprezzabile nella durata media della sessione che sale da 8' 41'' per Windows a 13' e 12'' per Macintosh. Il sito è restituito identicamente su entrambi i sistemi operativi, quindi non sappiamo a cosa possa essere dovuta questa differenza né siamo riusciti ad ipotizzarne una causa plausibile.

⁴ La forbice tra PC e Mac venduti si è assottigliata con il tempo, ma, nel 2010 era ancora sensibile (si veda, ad es. <http://www.asymco.com/2012/07/04/the-building-and-dismantling-of-the-windows-advantage/>).

Possiamo invece formulare un'ipotesi sensata circa i dati che riguardano l'utilizzo di sistemi operativi per dispositivi mobili. Oltre ad essere stati utilizzati significativamente di meno, ciascuna sessione generata tramite questi sistemi è durata decisamente meno della corrispettiva sessione media su sistemi operativi non mobile. Moodle, anche se con un tema responsive installato proprio per garantire la massima accessibilità possibile da *mobile*, non è evidentemente un ambiente facilmente navigabile da cellulare. Di più, è plausibile che la lettura di documenti di una certa lunghezza e la necessità di contribuire con post articolati abbiano scoraggiato l'utilizzo del cellulare come interfaccia di accesso alla consultazione. È un'informazione da tenere in considerazione, di nuovo, per future implementazioni, sia nel senso che potrebbe essere ragionevole concentrarsi unicamente sullo sviluppo di un sito che non si adatta a schermi sotto i 7 pollici, sia nel senso che si potrebbe concepire una *User Experience* radicalmente diversa per i due ambienti.

Operating System ?	Acquisition			Behavior		
	Sessions ? ↓	% New Sessions ?	New Users ?	Bounce Rate ?	Pages / Session ?	Avg. Session Duration ?
	1,202 % of Total: 100.00% (1,202)	28.37% Site Avg: 28.29% (0.29%)	341 % of Total: 100.29% (340)	20.38% Site Avg: 20.38% (0.00%)	14.93 Site Avg: 14.93 (0.00%)	00:09:09 Site Avg: 00:09:09 (0.00%)
1. Windows	548 (45.59%)	35.58%	195 (57.18%)	15.88%	12.97	00:08:41
2. Macintosh	348 (28.95%)	13.51%	47 (13.78%)	10.06%	24.45	00:13:12
3. iOS	134 (11.15%)	30.60%	41 (12.02%)	40.30%	7.60	00:05:05
4. Android	103 (8.57%)	36.89%	38 (11.14%)	48.54%	5.49	00:03:27
5. Linux	61 (5.07%)	21.31%	13 (3.81%)	19.67%	12.05	00:09:52
6. Windows Phone	8 (0.67%)	87.50%	7 (2.05%)	87.50%	1.12	00:00:10

Figura 21 Sistemi operativi maggiormente utilizzati dagli utenti.

La partecipazione

Una volta registrati e compilato il questionario, tutti gli utenti profilati (310) correttamente sono stati attribuiti casualmente a uno dei 4 gruppi (due gruppi da 77 partecipanti e due da 78) descritti più sopra.

La tabella che segue riassume l'andamento della partecipazione misurato a specifici punti nel percorso partecipativo degli utenti dei diversi gruppi.

	Controllo	Informazione	Discussione non finalizzata	Discussione finalizzata
Al reclutamento	77	78	77	78
Primo voto	39	39	35	38
Competenza scientifica	-	33	24	33
Competenza etica	-	22	13	21
Almeno una visualizzazione			10	24
Almeno un post	-	-	3	11
Secondo voto	25 (32.5%)	26 (33.3%)	15 (19.5%)	21 (26.9%)

In primo luogo si nota evidentemente uno scalino tra il numero di partecipanti assegnati ai gruppi e i partecipanti che hanno espresso la loro preferenza almeno la prima volta. Da 77/78 partecipanti si scende sempre sotto i 40. Questo tipo di evoluzione è consistente (e anzi sembra una figura particolarmente promettente) con la regola non scritta delle consultazioni online che Fabio Chiusi nel suo ultimo libro, *Critica della democrazia digitale*, ha definito la *regola dell'1/100/1000*. Una regola secondo la quale ogni mille invitati, cento rispondono e solo uno partecipa. Per quanto non possiamo sapere con precisione del rapporto tra i primi due numeri (non avendo una stima effettiva del numero degli 'invitati'), ha effettivamente partecipato all'esperimento, anche considerando il parametro più dispendioso (la partecipazione al forum) decisamente più dell'1% delle persone reclutate.

La tabella è sufficiente a mostrare con chiarezza anche come, all'aumentare del carico della partecipazione (da sinistra a destra) diminuisce il numero di partecipanti che effettivamente vengono coinvolti (questo è vero in particolare per la discussione non finalizzata che ha generato pochissima interazione sul forum e un numero molto basso di risposte al task di competenza etica). Abbiamo quindi cercato di capire chi, nello specifico quali tratti individuali aveva chi smetteva di partecipare. I risultati che abbiamo ottenuto tramite una semplice analisi statistica sono molto lontani dall'essere conclusivi ma evidenziano un effetto (negativo) statisticamente significativo sulla partecipazione (definita come *compliance*, cioè aderenza al trattamento sperimentale: per il gruppo informazione questa è stata misurata come il completamento del task di competenza etica e per i gruppi discussione come la visualizzazione o la pubblicazione di post sul forum) dell'appartenenza ai gruppi. Non abbiamo registrato alcun altro effetto, perciò variabili come età, reddito e istruzioni non sembrano influenzare l'aderenza al trattamento nei diversi gruppi. Oltre a confermare quanto già visibile dalla tabella, questa analisi ⁵ evidenzia come, abbastanza controintuitivamente, l'impatto negativo dell'appartenenza ai gruppi sperimentali sull'aderenza sia maggiore per i gruppi informazione e discussione non finalizzata rispetto al gruppo discussione finalizzata. Questo potrebbe essere un indizio che la richiesta di assolvere a task dispendiosi in termini di tempo e di energie è meglio tollerata se seguita dalla possibilità di coinvolgimento in un compito percepito come non fine a se stesso.

Il potenziale trasformativo della deliberazione

La terza domanda sperimentale a cui abbiamo cercato di rispondere è se le preferenze intrattenute intuitivamente, e prima di una documentazione informata, dai partecipanti, cambiassero in conseguenza della partecipazione e in che modo.

Riportiamo quindi i dati sull'espressione dell'attitudine dei partecipanti circa la domanda sui test genetici riportata sopra. Le risposte potevano variare da "Completamente in disaccordo" a "Completamente d'accordo" su una scala a 4 punti. Per poter istruire in maniera automatica il task di argomentazione per la certificazione della competenza etica (la richiesta di controargomentare a una ragione a supporto della propria stessa tesi) non abbiamo previsto la possibilità di un'attitudine neutrale.

In figura vengono illustrate le preferenze dei partecipanti dei quattro gruppi all'inizio della consultazione. In generale notiamo una preferenza abbastanza chiara *contro* l'utilizzo della pratica (in special modo questo sembra valere per il gruppo di controllo e il gruppo informazione, mentre la distribuzione è più equilibrata intorno al centro per i gruppi discussione). Ci sono comunque pochi utenti apertamente favorevoli alla commercializzazione dei test genetici direttamente al consumatore e senza intermediazione di un professionista sanitario.

⁵ I dettagli dell'analisi statistica sono disponibili a richiesta all'indirizzo giuseppe.schiavone@ieo.eu.

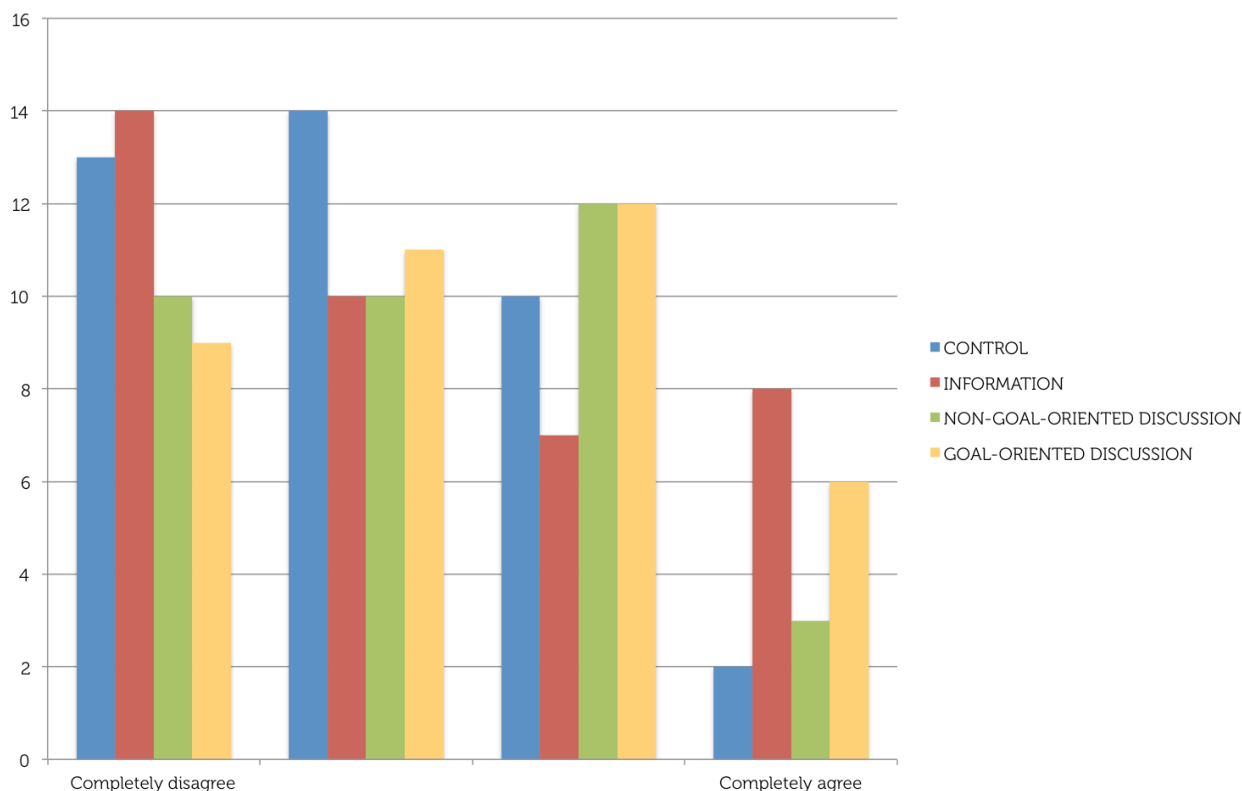


Figura 22 Preferenze sui quattro gruppi lungo lo spettro da “Completamente in disaccordo” (a sinistra) a “Completamente d’accordo” (a destra).

Per quanto possa valere, data la scarsa rappresentatività del campione, la popolazione di partecipanti è intuitivamente (prima della consultazione), e in generale, avversa alla commercializzazione dei test genetici senza intermediazione di professionisti sanitari, con circa il 60% dei voti (91 voti su 151 totali) che coprono la parte sinistra dello spettro delle preferenze. Notiamo inoltre che meno di 20 partecipanti si sono dichiarati intuitivamente completamente d’accordo con la pratica (il 12.6% circa).

Come anticipato, questo dato è tutto sommato abbastanza sorprendente se assumiamo che un pubblico più progressista, in particolare progressista per quel che concerne le politiche economiche, dovrebbe supportare l’intervento del mercato nella libera distribuzione di beni e, in qualche senso, avversare l’introduzione di vincoli. Osserviamo invece come, malgrado i partecipanti si ritengano decisamente progressisti, non vedono favorevolmente la distribuzione non mediata dei test genetici di suscettibilità.

È noto che contesti deliberativi informano significative trasformazioni delle preferenze dei partecipanti. È utile perciò analizzare, gruppo per gruppo, come sono cambiate le preferenze individuali dall’inizio alla fine della consultazione. Passiamo quindi in rassegna i grafici che mostrano il cambiamento della distribuzione dei voti nel gruppo di controllo e nei gruppi sperimentali.

I grafici mostrano in colori schiariti le preferenze all’inizio della consultazione e in colori pieni le preferenze, di nuovo per colonne lungo lo spettro descritto sopra, alla fine della consultazione. L’attitudine media del gruppo di controllo (lungo uno spettro che va da 0 a 1 dove 1 descriverebbe l’intero gruppo completamente d’accordo con la pratica) passa da 0.31 a 0.34. Si tratta di un cambiamento di scarsa entità, soprattutto considerato che 10 partecipanti (sui 25 che hanno espresso la propria preferenza entrambe le volte) hanno modificato la propria opinione da prima a dopo, il che suggerisce che questi cambiamenti sono il risultato del caso, piuttosto che di un effetto distinguibile (e quindi interessante).

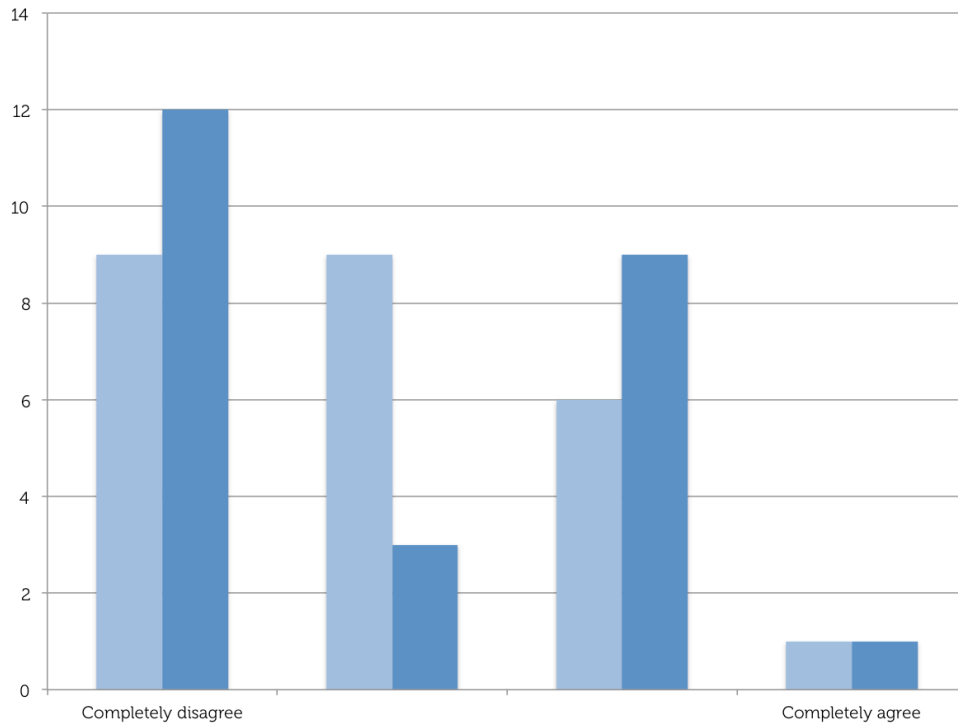


Figura 23 Cambiamento delle preferenze nel gruppo di controllo.

I 26 partecipanti del gruppo informazione che hanno espresso la propria preferenza prima e dopo la consultazione hanno, in media, mostrato un'attitudine inizialmente leggermente più favorevole alla pratica ($M=0.43$) che si è però spostata verso sinistra, una volta che i partecipanti hanno passato in rassegna i materiali informativi ($M=0.39$).

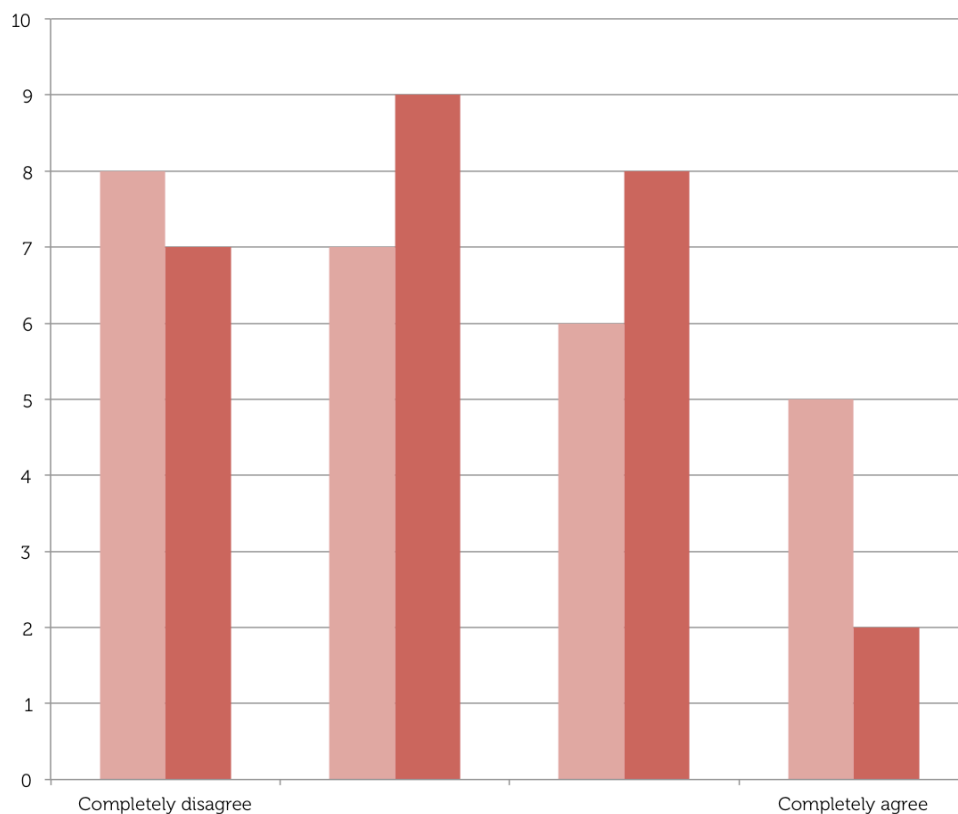


Figura 24 Cambiamento delle preferenze nel gruppo informazione.

Pochissimi partecipanti randomizzati al gruppo discussione non finalizzata hanno espresso la propria preferenza sia prima che dopo la consultazione (15). Questi in generale avevano un'attitudine media già fortemente avversa alla commercializzazione dei test, che è cambiata di pochissimo (da 0.22 a 0.23 sempre lungo la stessa scala da 0 a 1).

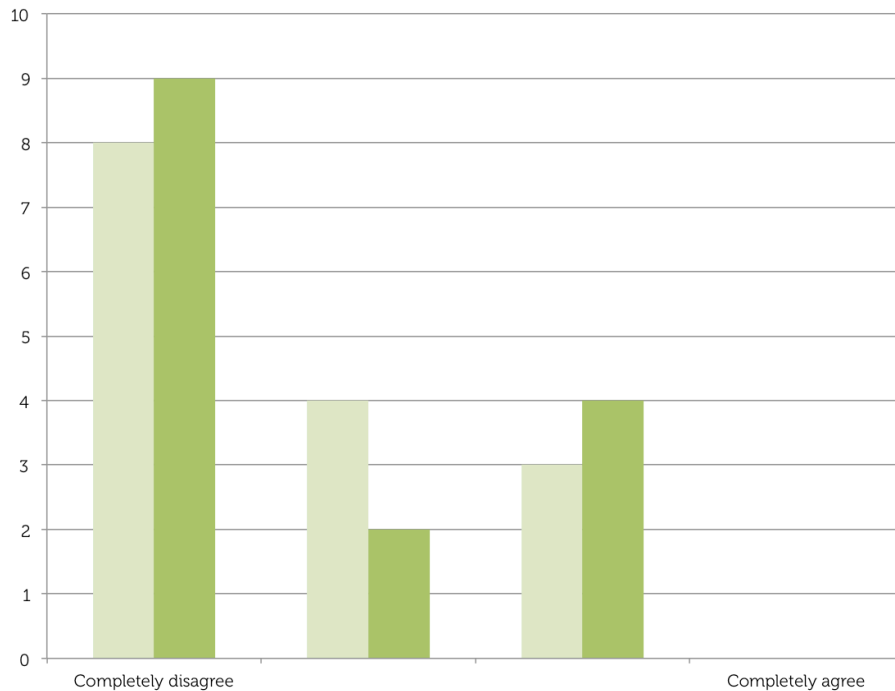


Figura 25 Cambiamento delle preferenze nel gruppo discussione non finalizzata.

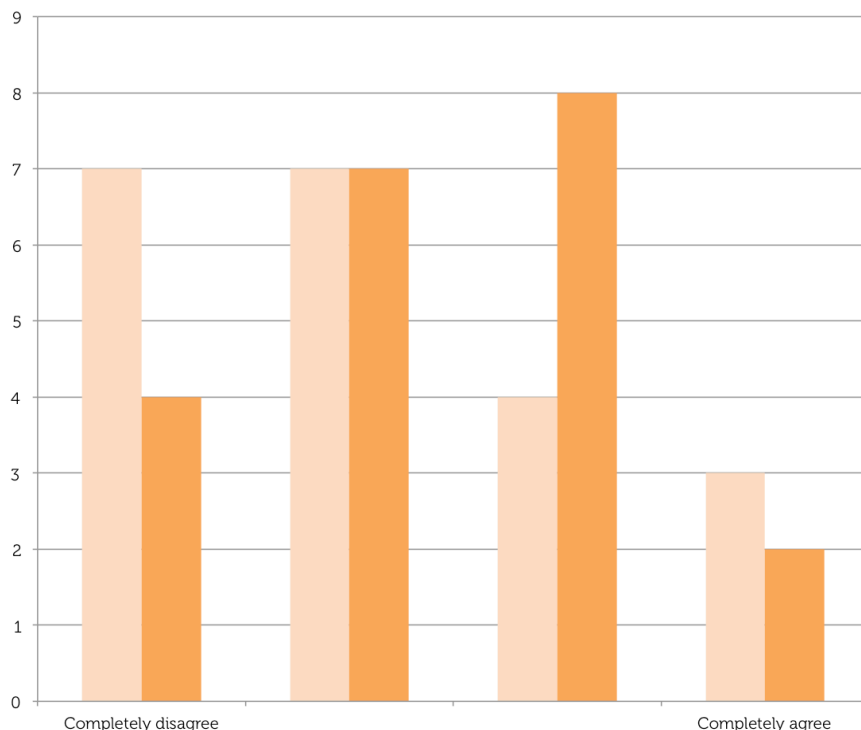


Figura 26 Cambiamento delle preferenze nel gruppo discussione finalizzata.

Infine, nel gruppo discussione finalizzata (con 21 partecipanti che si sono espressi entrambe le volte), l'attitudine media si è spostata abbastanza visibilmente dalla parte sinistra alla destra dello spettro (segnalando un'accresciuta accettazione della pratica) passando da 0.37 a 0.46.

Il dato relativo al cambiamento aggregato delle preferenze (riassunto dalle medie presentate sopra) è interessante, ma richiede una ulteriore investigazione, che tenga conto dei meccanismi di cambiamento delle preferenze. Per tentare un'analisi di questo tipo, abbiamo guardato ai dati da una prospettiva più marcatamente individuale, cercando di connettere i tratti dei partecipanti al loro cambiamento nelle preferenze, nel tentativo di meglio comprendere che cosa abbia (o non abbia) avuto un effetto nello scatenare il presunto potenziale trasformativo della deliberazione. Per condurre questa indagine abbiamo preso in considerazione l'età, l'istruzione, il genere, il reddito, la semplice appartenenza al gruppo sperimentale e l'aderenza al trattamento previsto per il gruppo sperimentale (definita, lo ricordiamo, per il gruppo informazione come il completamento di entrambi i test di competenza e per i gruppi discussione come la visualizzazione o la contribuzione alla discussione). Data la scarsità di partecipanti aderenti al trattamento nei gruppi discussione, l'analisi statistica ha un valore, per ora, meramente esplorativo e, in parte, il suggerimento che partecipare al forum di discussione abbia avuto un impatto sulle preferenze intrattenute dai partecipanti è sconfessato dalla risposta alla domanda diretta inserita nella *survey* post-test (presentata più avanti).

Dall'analisi statistica⁶ che abbiamo applicato ai dati ci sono due caratteristiche dei partecipanti che hanno avuto un effetto diverso da zero sulle preferenze individuali: la prima è una caratteristica individuale, l'età; la seconda dipende invece dal design sperimentale ed è l'aderenza al trattamento. Il primo effetto è leggermente negativo, il che suggerisce che persone più anziane, o meno giovani, hanno modificato la propria idea divenendo più avversi, dopo il periodo della consultazione (e indipendentemente dal gruppo sperimentale di appartenenza) alla distribuzione commerciale di test genetici direttamente ai consumatori e senza intermediazione di professionisti sanitari. L'effetto dell'aderenza al trattamento è invece di segno opposto e, pure con tutte le cautele di cui sopra, sembra indicare che chi ha avuto la pazienza di argomentare (o nel contesto fittizio della controargomentazione prevista dal secondo test di competenza, per il gruppo informazione, o nel contesto di una reale discussione tra pari nei gruppi discussione) ha cambiato la propria idea diventando più favorevole alla pratica rispetto a quanto lo fosse prima della consultazione.

Per cercare di capire ulteriormente se questo secondo effetto potesse essere collegato alla 'deliberatività' dell'ambiente, abbiamo analizzato il tipo di argomenti presentati dai partecipanti, valutandoli utilizzando una scala che, pure se sviluppata di recente, nella letteratura empirica sulla democrazia deliberativa viene considerata la più teoricamente adeguata⁷. Questa scala misura la qualità del discorso identificando i cosiddetti atti linguistici che contengono, implicitamente o esplicitamente una richiesta circa come agire in quanto comunità politica. In primo luogo abbiamo osservato la 'quantità' degli argomenti, comparando il numero di parole dei controargomenti presentati nel task di certificazione della competenza etica, nei tre diversi gruppi sperimentali. Questi dati sono riassunti nei *boxplot* che seguono. Il grafico mostra una distanza tra le mediane dei tre gruppi non eccessiva, mentre, guardando alle medie notiamo come, i partecipanti del gruppo informazione abbiano presentato argomenti lunghi, in media, 162 parole, contro argomenti di 66,4 e 85 parole per i gruppi discussione non finalizzata e finalizzata rispettivamente. Il confronto tra le medie è fuorviante per via di alcuni *outlier* del gruppo informazione che hanno presentato argomenti di più di 800 parole.

Quattro membri del gruppo informazione, inoltre, hanno presentato degli argomenti che, invece che criticare l'argomento a supporto della propria posizione, non facevano altro che ribadire la propria posizione. È possibile collegare questa anomalia a due spiegazioni: la prima sottolinea la difficoltà interpretativa della logica 'negativa' e controfattuale del task (mettersi nei panni del proprio oppositore e obiettare a un proprio argomento). Una difficoltà peraltro evidenziata da alcuni utenti intervistati informalmente a margine della consultazione. La seconda sottolinea invece la difficoltà del task

⁶ Anche i dettagli di questa analisi statistica sono disponibili a richiesta all'indirizzo giuseppe.schiavone@ieo.eu.

⁷ Si tratta del Discourse Quality Index (DQI) proposto da Marco R. Steenbergen e colleghi in «Measuring Political Deliberation: A Discourse Quality Index» uscito nel 2003 su *Comparative European Politics*.

‘morale’ di mettersi nei panni di altri, con credenze morali differenti dalle (e possibilmente opposte alle) proprie.

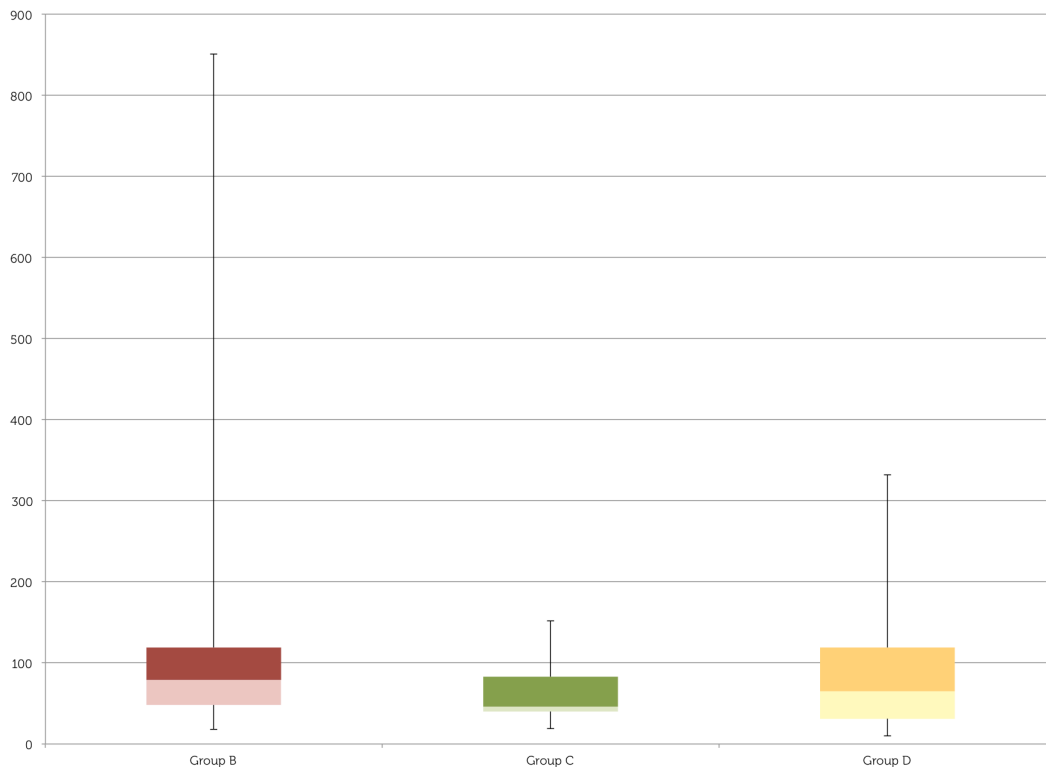


Figura 27 Numero di parole per ogni controargomento presentato dai tre gruppi sperimentali nel task di certificazione della competenza etica.

Adoperando la scala di cui sopra (l'indice di qualità del discorso) abbiamo quindi valutato la qualità del discorso del gruppo informazione (dove il discorso si è svolto solo 'controfattualmente', per così dire, nell'arena privata di ciascun partecipante) e dei gruppi discussione. Non proponiamo una tabella riassuntiva dei dati relativi al gruppo di discussione non finalizzata perché sono stati identificati solamente due atti linguistici rispondenti al criterio appena ricordato.

La scala valuta la qualità del discorso lungo cinque assi principali, scomposti ulteriormente in componenti. Di questi solo quattro sono rilevanti per i gruppi discussione e solo tre per il gruppo informazione. La dimensione esclusa dall'analisi di tutti e tre i nostri gruppi sperimentali è quella della partecipazione, che, nell'intenzione originale degli autori doveva misurare la possibilità di partecipare, per tutti i convenuti, senza essere interrotti. Tecnicamente, un forum asincrono di deliberazione online non consente di interrompere altri partecipanti e, per questo motivo, non è interessante tenere in considerazione questo asse per la nostra analisi. Gli altri assi comprendono:

- Il *livello di giustificazione* delle richieste, che può attribuire da 0 a 3 punti. 0 punti per richieste che non offrono alcuna giustificazione, 1 per richieste che offrono una giustificazione, ma non la collegano alla richiesta stessa, 2 per richieste che fanno ricorso a una inferenza completa (anche se implicita) per cui la fondatezza della richiesta scende dalla giustificazione e 3 per richieste che offrono più di un argomento ben formato a supporto della richiesta.
- Il *contenuto della giustificazione* delle richieste, che può ricevere tre diversi codici: 0 per le giustificazioni che fanno esplicitamente riferimento al proprio gruppo di interesse, 1 per le giustificazioni che non fanno riferimento né all'interesse comune, né all'interesse del proprio gruppo, 2a per giustificazioni di stampo utilitaristico (che individuano la soluzione migliore per il maggior numero di persone possibile) e 2b per giustificazioni che impiegano qualche versione del principio di differenza di John Rawls e cioè individuano la soluzione che è migliore per chi è

nelle condizioni peggiori. I codici 2a e 2b non sono esclusivi e perciò lungo questa dimensione chi analizza le giustificazioni deve identificare quale dei due contenuti sia prevalente.

- Il *rispetto* viene spaccettato in tre dimensioni:
 - Rispetto per i gruppi su cui la decisione da prendere ha ripercussioni (che varia da 0, mancanza di rispetto, a 1, rispetto implicito, a 2, rispetto esplicito);
 - Rispetto per la richiesta (che si applica però solamente a quei casi in cui più di una richiesta è discussa nella stessa sessione e non sarà perciò applicato a nessuno dei nostri gruppi);
 - Rispetto per i controargomenti alla propria richiesta, dove 0 è il codice per gli atti linguistici che ignorano i controargomenti, 1 quello per gli atti che riconoscono il controargomento ma esprimono un giudizio negativo al riguardo, 2 quello per atti che riconoscono il controargomento senza pronunciare alcun giudizio nel merito e 3 per quelli che riconoscono esplicitamente il valore dei controargomenti.
- La *politica costruttiva*, una dimensione che misura il tentativo di costruire consenso e che perciò si applicherà unicamente al forum di discussione finalizzata (e non al gruppo informazione né a quello discussione non finalizzata, dal momento che non era un obiettivo esplicito delle interazioni trovare una decisione condivisa). Per questa dimensione i codici variano da 0 a 2 dove 0 viene attribuito agli atti linguistici che rivelano esplicitamente l'indisposizione a cambiare opinione, 1 a quelli che cercano di barattare concessioni in altri ambiti per compromettere la propria posizione circa la questione specificamente affrontata, 2 a quelli che cercano di sviluppare una proposta di mediazione direttamente sulla questione.

Considerando quindi le distinzioni tracciate contestualmente alla descrizione degli assi lungo cui si sviluppa la misura, il massimo punteggio che può ottenere un partecipante al gruppo discussione finalizzata è 12, mentre per i gruppi informazione e discussione non finalizzata il punteggio massimo raggiungibile è 10 punti.

Venendo ai dati effettivamente raccolti, per il gruppo informazione sono stati identificati 22 argomenti, le cui statistiche descrittive per l'Indice di Qualità del Discorso sono riportate in tabella. Il punteggio medio è 6 (su dieci) che suggerisce una buona qualità argomentativa dei contributi caricati dai partecipanti al gruppo.

	MEDIA	MEDIANA	DS	MIN	MAX
DQI di 4 componenti	5.909090909	6	1.540225429	2	8

Per il gruppo discussione non finalizzata, solamente due argomenti sono stati individuati. Il primo ha ottenuto 2 punti con un atto linguistico di 19 parole in cui non ha presentato giustificazioni e non ha considerato alcun controargomento e si è dimostrato indisponibile a cambiare opinione. Il secondo ha invece costruito un argomento di 100 parole che ha ottenuto 6 punti, avendo presentato due giustificazioni, considerando possibili obiezioni, ma qualificandole negativamente.

Infine, per il gruppo discussione finalizzata, su un DQI di 5 componenti, mediamente il punteggio ottenuto dagli 8 atti linguistici identificati come richieste è di 7.5 (su 12).

	MEDIA	MEDIANA	DS	MIN	MAX
DQI di 5 componenti	7.5	7.5	1.511857892	5	9

Se si fa eccezione per il gruppo discussione, in cui la scarsità della partecipazione rende davvero poco indicativi i dati, sembra che la partecipazione reclutata sia stata, mediamente, di un buon livello deliberativo, rendendo quindi la questione dell'inclusività fattuale di un pubblico ampio la preoccupazione principale per futuri tentativi di implementazione.

I contributi al documento e ai Wiki

Una considerazione specifica, per quanto purtroppo breve, merita la possibilità, sulla quale gli organizzatori dell'iniziativa hanno riposto molte speranze, di contribuire ai materiali informativi stessi, per i due gruppi discussione, resi disponibili in modalità collaborativa Wiki. Per quel che riguarda i materiali informativi sulla scienza nel gruppo discussione non finalizzata, un solo utente ha postato 4 commenti, suggerendo un cambiamento alla formulazione di un paragrafo che è stato implementato dall'amministratore, mentre nel gruppo discussione finalizzata nessuno ha commentato o modificato il documento. I materiali informativi sull'etica, invece, non hanno ricevuto commenti né modifiche da parte dei membri del gruppo discussione non finalizzata, mentre sono stati modificati una volta, da un solo utente del gruppo discussione finalizzata, che ha aggiunto una frase in conclusione dell'obiezione presentata a chi sostiene che la distribuzione diretta al consumatore dei test genetici potrebbe danneggiare l'autonomia degli acquirenti. Questa sorta di appendice precisava che "In particolare, chi sente la necessità di un'interpretazione autorevole può consultare un medico per ricevere chiarimenti sul significato e le implicazioni dei risultati del test."

Nonostante la quasi totale assenza di contributi, per i gruppi per cui erano disponibili in formato Wiki, rispondendo al sondaggio conclusivo, i partecipanti al gruppo informazione hanno affermato di avere trovato i documenti bilanciati (più del 95% di chi ha risposto), ma si sono anche detti parzialmente d'accordo nel 35% dei casi con l'affermazione "Avrei voluto poter contribuire ai documenti o commentarli".

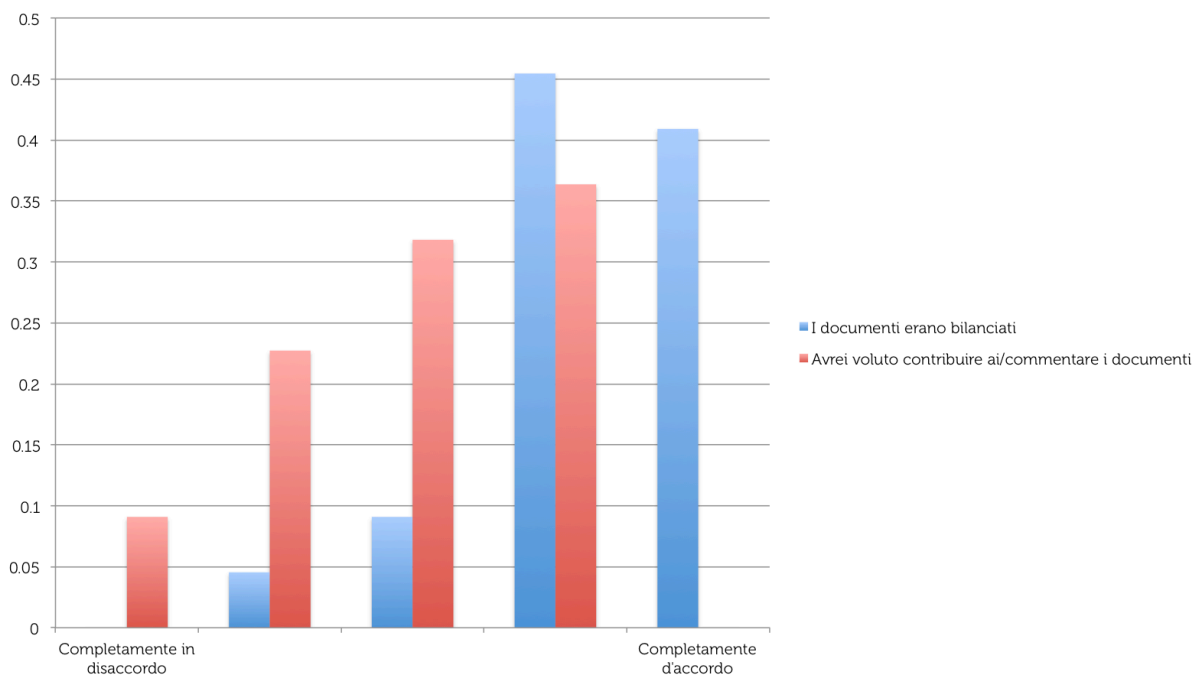


Figura 28 Membri del gruppo informazione che hanno risposto alla survey di fine consultazione. Come hanno trovato i materiali informativi e se/quanto avrebbero desiderato poterli modificare o commentare.

Infine, il documento conclusivo, quello che avrebbe dovuto essere il report di consultazione vero e proprio, non è stato mai modificato e ha ricevuto un unico commento. Per questo motivo non abbiamo potuto analizzarne l'utilizzo.

È comunque interessante notare che questa caratteristica, che ritenevamo distintiva dello strumento, in parte come è successo (così notano De Cindio e Stortone in un articolo che riporta i dati della

consultazione per un'agenda partecipata a supporto della candidatura alle primarie di Ambrosoli)⁸ per la funzione di delega disponibile in applicazioni fondate su Liquid Feedback, non è stata utilizzata se non in casi marginali e molto limitati numericamente. Essenzialmente, quindi, la funzione che questa caratteristica doveva ricoprire nell'architettura argomentativa a supporto dell'utilizzo di uno strumento configurato come il nostro (e cioè che ci mettesse al riparo da obiezioni circa l'influenza esercitata dai materiali informativi stessi sulle opinioni dei partecipanti) viene di molto ridimensionata. Per futuri tentativi di implementazione andranno considerate soluzioni alternative a queste preoccupazioni.

La survey post-test

In quest'ultimo paragrafo presentiamo i risultati di un sondaggio condotto dopo la consultazione nel tentativo di dare una risposta alla quarta domanda sperimentale (se lo strumento garantisse una maggiore legittimità politica delle decisioni prese malgrado disaccordo morale) e per raccogliere feedback sulla configurazione dello strumento stesso.

81 partecipanti hanno risposto a questo sondaggio post-test nella sua sezione condivisa per i partecipanti a tutti i gruppi. Questa sezione era composta da cinque affermazioni rispetto alle quali i partecipanti dovevano scegliere il loro grado di accordo su una scala Likert a 5 punti da "Completamente in disaccordo" a "Completamente d'accordo". I risultati relativi a questa sezione sono riassunti in figura (in cui riportiamo i dati circa le proporzioni sulla distribuzione delle risposte).

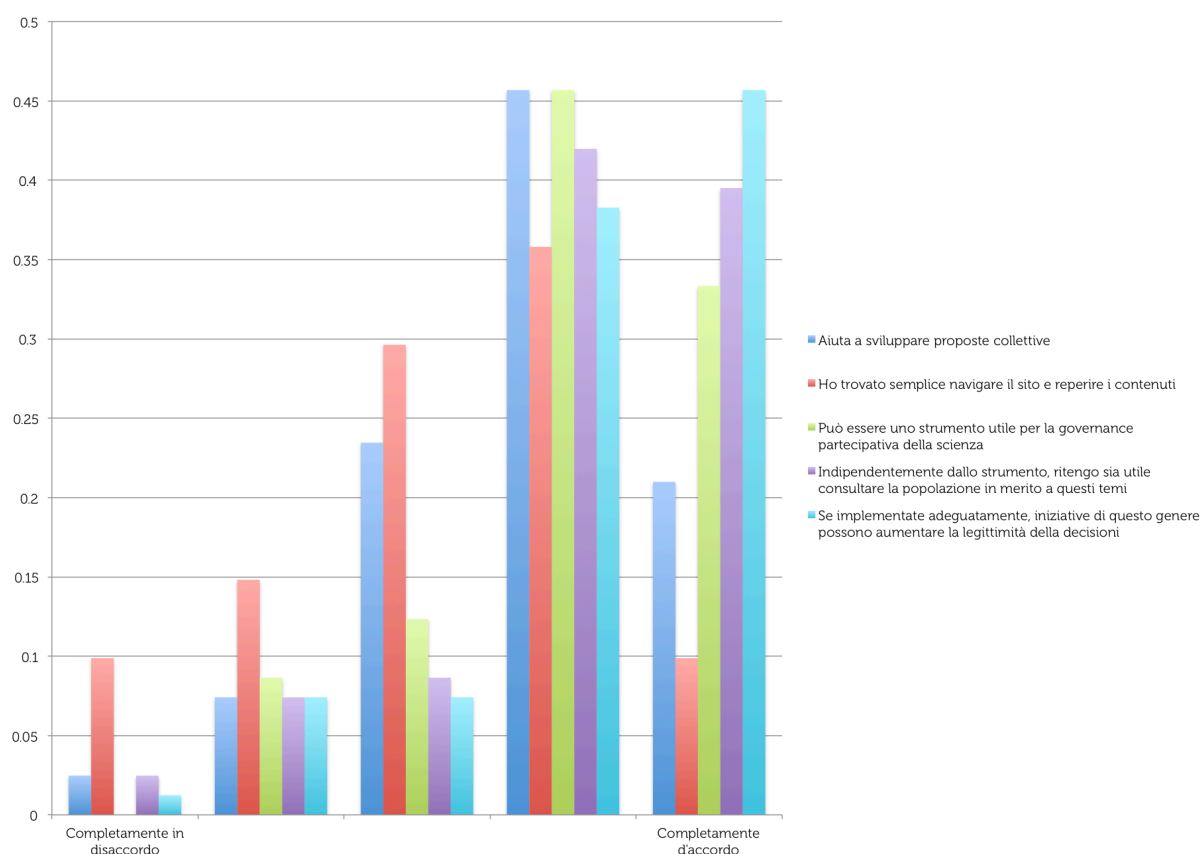


Figura 29 Su una scala da 1 a 5, i punteggi ottenuti dall'iniziativa secondo gli utenti.

Per chiarezza elenchiamo le affermazioni nella loro formulazione originale.

⁸ Il riferimento è all'articolo pubblicato nei proceedings della conferenza "Electronic Participation" 5th IFIP WG 8.5 International Conference, ePart 2013 Koblenz, Germany, September 17-19, 2013. Un volume curato da Maria A. Wimmer, Efthimios Tambouris e Ann Macintosh. L'articolo di De Cindio e Stortone si trova a pagina 147 e s'intitola «Experimenting LiquidFeedback for Online Deliberation in Civic Contexts».

- In blu scuro l'affermazione valutata è “Bioetica deliberativa aiuta a sviluppare proposte in modo collaborativo”.
- In rosso “Ho trovato facile orientarmi sul sito e reperire contenuti”, in verde “Bioetica deliberativa può essere uno strumento utile per la partecipazione alla governance delle questioni etiche relative a scienza e tecnologia”.
- In viola “Penso sia utile che la popolazione venga consultata (a prescindere dallo strumento) in merito a questioni etiche relative a scienza e tecnologia”.
- In celeste “Penso che consultazioni di questo genere, adeguatamente implementate, possano aumentare la legittimità delle politiche della scienza e della tecnologia”.

Alla luce di questi dati, possiamo affermare con un certo grado di confidenza che, per chi ha partecipato all'iniziativa, strumenti come bioeticadeliberativa sono in grado di aumentare la legittimità delle politiche circa la scienza e la tecnologia (più del 45% dei rispondenti si sono dichiarati completamente d'accordo con questa affermazione e 35% favorevoli, per un totale che supera l'80%). Queste risposte, assieme a quelle relative all'utilità di consultare la popolazione in merito a questioni di scienza e tecnologia (anche in questo caso, più dell'80% di rispondenti d'accordo) sono d'altronde poco sorprendenti, venendo da un sottoinsieme molto limitato della popolazione, che ha dimostrato un forte interesse per l'iniziativa indipendentemente dal merito della stessa. Questo tipo di considerazione può forse spiegare anche l'apparente paradosso per cui, nonostante non sia stato usato, di fatto, per sviluppare alcuna proposta collaborativa, una larga maggioranza dei partecipanti sembra ritenere che lo strumento possa venire adoperato a questo scopo.

Un'altra informazione rilevante viene dalla combinazione delle risposte circa la motivazione per la mancata partecipazione (di alcuni utenti che aveva compilato con successo il primo questionario) e la percezione della 'quantità' dei materiali informativi. Come mostrano i due grafici riportati di seguito, la stragrande maggioranza (14) dei 'non-partecipanti' ha attribuito la propria mancata partecipazione alla scarsità di tempo disponibile.

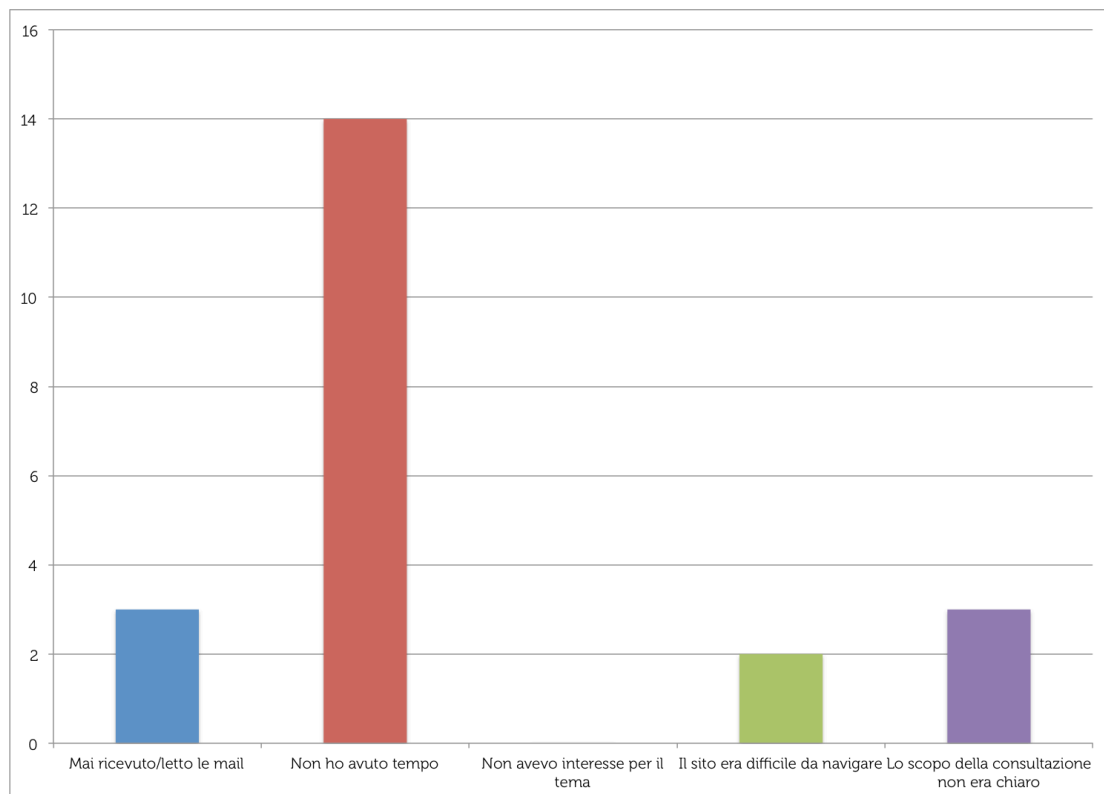


Figura 30 Le ragioni per la mancata partecipazione (i numeri sono in ordinata sono i voti).

Possiamo incrociare questo dato, quindi, con il grado di accordo dei partecipanti con le affermazioni secondo le quali “C’era poco materiale informativo” e “La consultazione era impegnativa”. Si nota immediatamente come chi ha effettivamente provato a partecipare abbia da un lato trovato la quantità di materiali informativi almeno più che sufficiente (il 65% circa non era d’accordo che ci fosse poco materiale informativo), ma ha anche trovato la consultazione moderatamente impegnativa (con le risposte distribuite simmetricamente intorno al punto medio).

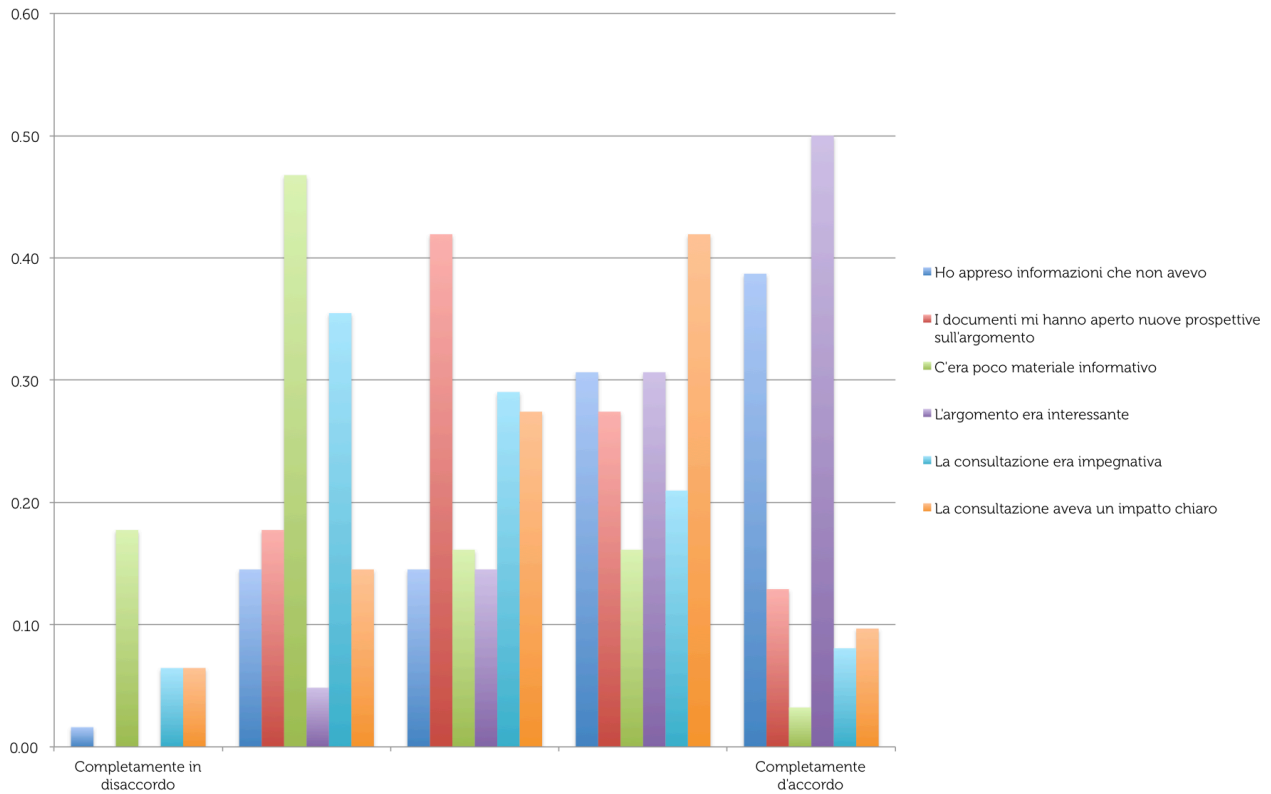


Figura 31 Valutazione di vari aspetti della consultazione da parte di chi vi ha partecipato.

Uno sguardo d'insieme ai dati appena ricordati lascia intuire un disallineamento tra la percezione del costo (in termini di tempo e fatica) richiesto dalla consultazione da chi non vi ha preso parte e quello percepito invece da chi effettivamente lo ha fatto. Sarà importante, perciò, in eventuali e future riproposizioni di una versione riformata dello strumento, provvedere affinché l'opinione di chi si accinge a partecipare non sia fuorviata da messaggi circa la fatica della partecipazione e, soprattutto, che venga comunicato efficacemente il messaggio che partecipare è semplice e chiunque è benvenuto.