

### 3. Conclusioni

I dati qui presentati indicano nella privatizzazione dell'uso la modalità prevalente di incorporazione di internet nella vita quotidiana dei ragazzi, segnando, quindi, un rafforzamento e, insieme, una trasformazione della *bedroom culture*. L'accesso costante alla rete dei pari e l'immersione nelle culture di internet riconfigurano lo spazio della cameretta trasformandolo in uno spazio ibrido, in cui privato e pubblico, individualizzazione e socializzazione, sicurezza e insicurezza si fondono e si confondono. I media digitali sono attori importanti del mutamento della *bedroom culture*:

le camerette dei giovani sono luoghi chiave della costruzione identitaria che possiamo interpretare come un insieme di zone. Queste zone si intrecciano e sovrappongono, confluendo l'una nell'altra dal pubblico al privato, e dal fisico al virtuale, in sintonia con l'essenza delle culture giovanili contemporanee (Lincoln 2013, 318).

Contrariamente alle visioni semplicistiche e deterministiche spesso veicolate dai media, non possiamo concludere che i media digitali alterino radicalmente le condizioni di infanzia e adolescenza; piuttosto, ciò che i dati empirici evidenziano è come il tratto caratterizzante dell'esperienza quotidiana dei ragazzi sia la continuità fra online e offline: i giovani – a cui lo spazio pubblico è sempre più precluso – si appropriano dei nuovi media per stare insieme ai loro coetanei, divertirsi, imparare, sperimentare la propria identità. E spesso, come per strada, a scuola o sui campi sportivi, sono chiamati anche ad affrontare qualche rischio online.

### **Curami, curami, curami! Malattia e condivisione in rete<sup>3</sup>**

di Alessandro Delfanti

Il *file sharing* rompe equilibri consolidati. Anche se i file che si scambiano non sono serie tv piratate illegalmente, ma dati medici come le immagini di una risonanza magnetica o i risultati di esami ematochimici. Per discutere l'evoluzione delle piattaforme digitali e il loro ruolo nel modificare la distribuzione di potere tra istituzioni e altri attori sociali si può volgere lo sguardo verso un settore poco analizzato rispetto a quelli canonici dell'industria culturale, del giornalismo o della partecipazione politica, cioè quello della medicina. Il punto di vista sul de-

<sup>3</sup> L'autore ringrazia Salvatore Iaconesi per la collaborazione e la condivisione delle sue idee.

terminismo tecnologico che introduco passa infatti attraverso l'analisi di un caso di azione collettiva mediata dalle tecnologie digitali nel campo della salute: un fenomeno in crescita, che si esprime negli spazi più disparati (Stephens 2014). Migliaia di individui condividono informazioni e narrazioni riferite alla sfera della salute e della medicina tramite blog, forum (per esempio *alfemminile.com* per le discussioni su patologie come il tumore al seno o sulle vaccinazioni), social network generalisti come Facebook e dedicati nello specifico a questi temi come *PatientsLikeMe* nei paesi anglofoni.

Nel 2012, dopo una diagnosi di tumore al cervello, l'artista e hacker italiano Salvatore Iaconesi ha condiviso tutti i dati della sua cartella clinica attraverso il sito web «La Cura»<sup>4</sup>, ricevendo centinaia di migliaia di risposte, suggerimenti e contributi da altri pazienti, artisti, medici, amici. Per farlo ha dovuto *hackerare* («crackare» in gergo informatico) i file forniti dal sistema sanitario e convertirli in formati «aperti» e facili da leggere e condividere, dando vita a una «Cura open source per il cancro». Il suo esempio evidenzia la complessità dei processi di partecipazione digitali e il ruolo delle competenze necessarie ad agire attivamente sulle opportunità aperte dalla rete: in questo caso, per aggregare persone attorno alla necessità di ridefinire il significato della parola «cura» e l'esperienza di un individuo all'interno del sistema sanitario. Non è un caso che al centro della vicenda vi sia una persona capace di esibire competenze tecniche, culturali e comunicative peculiari – un hacker. C'è un'asimmetria tra queste pratiche di condivisione e i processi plasmati e diretti dalle piattaforme commerciali o dalle istituzioni mediche: focalizzarsi sulle possibilità aperte dalle tecnologie di rete non è sufficiente. Il panorama della partecipazione online è uno spazio egemonizzato da pratiche orizzontali e *peer-to-peer* che tecnologie e istituzioni strutturano e in cui agiscono come facilitatrici, ma i limiti e i conflitti che emergono in questo spazio dipendono dai protocolli tecnici così come dalle culture e dai valori di chi lo abita e gli dà forma.

## 1. Medicina e azione collettiva in rete

L'uso di tecnologie digitali che permettono e facilitano la condivisione di informazioni sta cambiando le forme dell'azione collettiva in rete e ci richiede di aggiornare i dibattiti tradizionali su inclusione e coinvolgimento dei pazienti. Ma in quale direzione? Mentre i gruppi di pazienti, come le associazioni, possono essere soggetti «specifici, concreti e situati» (Epstein 2008), i pubblici medialità organizzati temporaneamente attorno a un contenuto o una piattaforma mediale, sono fluttuanti, mobili e difficili da afferrare. Ma allo stesso tempo sono capaci

<sup>4</sup> Si veda [www.opensourcecureforcancer.com](http://www.opensourcecureforcancer.com) [ultimo accesso gennaio 2014].

di sviluppare un approccio proattivo all'informazione e nuove forme di cooperazione (Arvidsson 2013). Per studiarli è necessario prendere in considerazione la struttura delle tecnologie mediatiche che usano, che ne plasmano l'azione e contribuiscono a definirli. Tuttavia le piattaforme stesse sono oggetti sociotecnici, che incorporano valori e culture precisi. Per esempio, le case farmaceutiche possono emulare siti prodotti dalle associazioni di pazienti per ricreare un «senso di comunità» (Novas 2007). L'uso stesso della parola «piattaforma» può rispondere a bisogni commerciali, dato che può essere parte di strategie di comunicazione orientate a rappresentare i servizi web come neutrali e democratici *per sé* (Gillespie 2010). Del resto la retorica della democratizzazione portata dai media digitali che è presente nel discorso pubblico (si vedano, per esempio, Castells 2012 e Shirky 2008) ricorre anche nella sfera medica e della salute, in particolare riguardo alla condizione di paziente.

Ma è vero che le tecnologie di rete redistribuiscono il potere cambiando le dinamiche decisionali delle istituzioni mediche e rendendole più orizzontali e inclusive? Nel 2012 un Eurobarometro dedicato al coinvolgimento dei pazienti ha sottolineato l'aumento dell'interesse pubblico nei fenomeni legati all'inclusione tramite i media digitali. La rete è vista come lo spazio più promettente per cercare informazioni mediche, comunicare tra pari, mettere in campo forme di azione collettiva e costruire «comunità di supporto». Lo stesso lavoro indica come siano proprio i medici a opporre resistenza all'uso della rete per includere i cittadini nelle vicende legate alla salute (Eurobarometer 2012).

Oggi le società dell'informazione sono caratterizzate dalla necessità di mobilitare le energie degli individui attraverso il riferimento a valori come libertà, autonomia, creatività e partecipazione. La rete è parte importante di questo mutamento biopolitico. Lo stesso avviene nel settore medico, dove discorsi di *empowerment*, partecipazione e collaborazione compongono un nuovo apparato di giustificazione che rende possibili nuove forme di governamentalità. In questo contesto, la richiesta di coinvolgimento dei cittadini crea una frizione – una frizione che può essere produttiva, come nel caso di Salvatore Iaconesi. I sistemi sanitari funzionano secondo logiche diverse e non sono equipaggiati per rispondere alle domande anche radicali di inclusione che emergono da questi valori. Questa carenza può dar vita a crisi che delegittimano le istituzioni e le rendono suscettibili a critiche (Boltanski e Thévenot 1991). Il cambiamento culturale e tecnologico verso una sfera pubblica più partecipativa solleva, infatti, domande di tipo etico e presenta nuove sfide che aprono nuove opportunità per attori che vogliono riformare le istituzioni o proporre cambiamenti radicali grazie all'infusione di nuove pratiche. Salvatore Iaconesi ha sfruttato proprio questa frizione, ci ha giocato e l'ha aggirata con un'iniziativa che ha favorito la creazione di una nuova declinazione di quella che negli studi sociali sulla medicina viene chiamata *disease constituency* (Epstein 2008), cioè un insieme di

individui che possono mobilitarsi insieme intorno a una patologia e composto da pazienti, parenti, attivisti e medici che agiscono all'intersezione tra società civile e istituzioni.

## 2. Una cura open source

Nel settembre del 2012 Salvatore Iaconesi, hacker, artista e attivista della cultura libera ha scoperto di avere un tumore al cervello. Durante il ricovero in ospedale ha chiesto, e ottenuto a fatica, una copia in formato digitale su Cd della sua cartella clinica: esami, immagini di Tac e risonanza magnetica, diagnosi, insomma tutta la documentazione relativa alla sua condizione: voleva, nelle sue parole, «parlare con il tumore» per relazionarsi con la sua condizione in un forma non mediata dai rituali e gerarchie dell'istituzione medica. Però il Cd che gli è stato consegnato dall'ospedale conteneva file in formato Dicom (*Digital Imaging and Communications in Medicine*) che sebbene non sia proprietario (ovvero protetto da diritti di proprietà intellettuale), non è leggibile dai personal computer comuni. Iaconesi ha quindi deciso di *hackerare* i file e trasformarli in formati standard e facili da condividere e visualizzare, come il Jpeg. Poi li ha condivisi tramite un sito web da cui chiunque poteva scaricarli insieme al resto delle informazioni contenute nella sua cartella clinica. Ha fatto insomma quello che era abituato a fare come attivista della cultura libera e nel suo lavoro con il collettivo *Art is Open Source*, che condivide con la compagna Oriana Persico. Allo stesso tempo ha lanciato un video su YouTube, in cui annunciava la diagnosi e chiedeva alla rete di mandargli cure per il suo tumore:

Questa è una cura. È la mia cura open source. Questo è un invito a prendere parte alla cura. Cura, in diverse culture, vuol dire diverse cose. Ci sono cure per il corpo, per lo spirito, per la comunicazione. Prendete le informazioni sul mio male, se ne avete voglia, e datemi una cura: fateci un video, un'opera d'arte, una mappa, un testo, una poesia, un gioco, oppure provate a capire come risolvere il mio problema di salute.

In pochi giorni il sito ha sollevato l'interesse dei media nazionali e internazionali, e in alcuni mesi ha raccolto quasi un milione di singole cure, arrivate da artisti, medici, videomaker, amici, scrittori, designer, altri pazienti. I contenuti inviati rappresentano uno spettro amplissimo di quello che può essere percepito come cura: i risultati spaziano da consigli su tomoterapia, chirurgia o chemioterapia, a pareri da parte di oncologi, fino a consigli sul Tibet o la cura Di Bella, diete, poesie, lettere di solidarietà, e infine musica e visualizzazioni prodotte da artisti usando i dati medici caricati sul sito. Un esempio: un designer ha caricato sul sito di modelli digitali open source Thingyverse un file che ricostruisce in

forma tridimensionale il tumore di Iaconesi. Oggi chiunque può scaricarlo per stamparne un modello 3D<sup>5</sup>. «Tutti possono darmi una cura» sottolinea Iaconesi. Le cure ricevute sono state rese disponibili sul sito in formati aperti con l'obiettivo di ridefinire il concetto di «malattia» e «cura», includendo gli aspetti sociali, psicologici e comunicativi che fanno della condizione di malato un'esperienza complessa, stratificata, condivisa e socializzata che non è riducibile all'esperienza della medicalizzazione vissuta all'interno delle istituzioni, in cui Iaconesi sosteneva di sentirsi ridotto a «un numero».

La narrazione dominante sui media è stata quella del processo «open source», che riprende i punti di vista deterministi ormai tradizionali sul sogno della creatività distribuita come soluzione meramente tecnica: il *file sharing* come attivazione di un'intelligenza collettiva mediata dalle tecnologie digitali che può trovare più velocemente soluzioni efficaci per un paziente. Iaconesi descrive invece la sua cura come una «performance biopolitica» che mostra nuove possibilità di riappropriarsi della malattia e quindi uscire dalla condizione di paziente: «una performance che rende visibili le strutture di potere sottostanti, che sono cristallizzate nel sistema biomedico, e allo stesso tempo fa riferimento a nuove possibilità». Trasformare la condivisione dei dati in un intervento mediale basato sull'esposizione della frizione tra i codici chiusi della medicina – tecnologici e sociali – e l'ideologia di autonomia e responsabilizzazione che è iscritta nelle società contemporanee ha permesso a Iaconesi di mobilitare la partecipazione collettiva alla sua cura in una forma peculiare. Primo, il gruppo di persone coinvolte era organizzato come l'aggregazione temporanea di un pubblico mediato da una piattaforma digitale; secondo, era costruito attorno a un singolo individuo e alla sua condizione medica; infine, il suo obiettivo era una ridefinizione del concetto di cura che allargasse le possibilità di Iaconesi fino a includere un grado di complessità che le istituzioni mediche non sono in grado di gestire. Oggi Iaconesi afferma di essere stato curato in forme molteplici, dal cambiamento del rapporto suo e della sua compagna con l'istituzione, a quello con le famiglie, fino alle cure mediche sperimentate.

### 3. Ridefinire la cura

Ci sono due livelli di asimmetria in questa vicenda. Il primo è quello tra la sua narrazione giornalistica e le intenzioni di Iaconesi e delle migliaia di persone che hanno contribuito alla sua cura. I media non sono riusciti a staccarsi dal racconto della cura open source come mezzo per aggregare l'intelligenza collettiva e trovare una soluzione strettamente medica alla patologia. Il deter-

<sup>5</sup> Si veda: [www.thingiverse.com/thing:30987](http://www.thingiverse.com/thing:30987) [ultimo accesso gennaio 2014].

minismo tecnologico che affiora in questi resoconti è parte della narrazione diffusa sulla rete, interpretata come strumento per valorizzare la possibilità di creare collettivamente conoscenza sovrapponibile a quella prodotta dalle istituzioni mediche e scientifiche. Al contrario, il sito della Cura si apre citando esplicitamente la volontà di «cambiare il significato della parola cura» e quindi complicando il quadro e ampliando gli obiettivi della performance. I media digitali sono spazi in cui i pubblici mediali discutono e si organizzano, ma sono anche in grado di favorire la formazione di nuove forme di relazioni affettive e sociali, anche se non sono l'unico terreno su cui costruire una soggettività condivisa (Coleman 2010).

La seconda asimmetria riguarda proprio lo spazio aperto dalla rete, che rende possibili nuove forme di condivisione, di creazione di legami sociali, affettivi e di produzione di contenuti attorno alla vicenda di un singolo individuo. Queste possibilità non sono però a disposizione di chiunque: per realizzare la sua Cura, Iaconesi ha messo in gioco capacità e competenze di diverso tipo. Tecnologiche, con la costruzione di una piattaforma online dedicata e strutturata attorno alle sue esigenze. Culturali, con la traslazione delle pratiche legate alle culture hacker – aprire, modificare e condividere un codice informatico per liberarlo dalla gestione da parte di una burocrazia – nel dominio della medicina. E infine comunicative, con il coinvolgimento dei mass media globali e la costruzione di una performance, ancora una volta una caratteristica delle pratiche hacker (Coleman 2013). Per usare una terminologia weberiana, la condivisione è una vocazione da esprimere in pubblico: un'attività morale che permette di costruire un regime di legittimazione in grado di sfidare quello delle istituzioni, mediche in questo caso. Rose e Novas (2005) hanno definito «pionieri etici» di una nuova forma di cittadinanza biologica i gruppi di individui che si formano sul web e agiscono collettivamente intorno al campo della salute.

Nel caso di Iaconesi, ancora prima che la condivisione e l'aggregazione di risposte avessero inizio, il processo della Cura è cominciato con la circonvenzione di due codici e la loro esposizione in pubblico: quello informatico dei file e quello sociale dell'istituzione medica, che erano strettamente legati l'uno all'altro. L'imperativo morale a sottrarre l'informazione dal controllo impersonale delle burocrazie e condividerla è costitutivo delle nuove forme di agire collettivo in rete, e può prescindere delle tecnologie mediali utilizzate – *Wikileaks* è l'esempio più eclatante. La formazione di uno spazio comunicativo aperto e autonomo, che ha coinvolto attori diversi come altri pazienti, amiche, artisti, medici, mass media, attiviste della cultura libera come dei movimenti per la salute, ha forzato le istituzioni ad accogliere la richiesta di inclusione di Iaconesi e gli ha permesso di inserire la sua condizione in un cosmo di risposte che hanno affrontato la richiesta di cura del punto di vista medico tradizionale, relazionale, artistico, psicologico e sociale. In definitiva, riappropriarsi della capacità di mettere in campo relazioni

sociali che andassero al di là della condizione di malato vissuta passivamente all'interno dell'istituzione medica.

I media digitali sono infrastrutture che forniscono e plasmano nuove opportunità di azione. Ma le visioni più diffuse sulle virtù «rivoluzionarie» del web spesso ne trascurano le dinamiche di potere, le gerarchie e gli insuccessi: gli spazi aperti dai media digitali possono rinforzare e riprodurre, invece che rivoluzionare, le forme di potere preesistenti. L'operazione di ridefinizione del significato di cura in questo caso è stata facilitata dalle tecnologie digitali, ma non sarebbe stata possibile senza il bagaglio culturale e politico di cui Iaconesi è portatore, che gli hanno permesso di attivare il regime di legittimazione basato su sottrazione dal controllo e poi condivisione dell'informazione e richiesta di partecipazione. Per le migliaia di persone che fanno esperienza di una crisi di legittimità dei sistemi sanitari e vedono la rete come il luogo in cui il rapporto tra cittadini e cura può essere riconfigurato, la sfida è aperta. Come sosteneva Primo Moroni, il problema di «socializzare saperi senza fondare poteri» resta al centro della scena.

## **Etica dei Big data. Le conseguenze sociali della raccolta massiva di informazioni**

di Davide Bennato

### 1. I termini del problema

«Big data» è un termine di recente istituzionalizzazione nel panorama delle ICT, anche se l'approccio non è completamente nuovo (si vedano per esempio Davenport 2006 e Ayres 2007). L'anno più importante è stato senza dubbio il 2013 grazie alla crescita dell'indotto che si riconosce in questo ambito dell'informatica: nascita di startup *data-based*, eventi commerciali, sviluppo di tecnologie, diffusione di infrastrutture dedicate, definizione di policy in diversi paesi. Come altre tecnologie in via di istituzionalizzazione (tecnologie a metà strada: Pacey 1983) non esiste un modo ampiamente condiviso per descrivere di cosa si parli quando si parla di Big data. In ambito commerciale un modo convenzionale per definire i Big data è il cosiddetto principio delle tre «V» (Laney 2001), ovvero i Big data sono un settore relativo alla raccolta, gestione, analisi di dati che hanno le seguenti caratteristiche: volume, varietà, velocità.

Volume: le quantità di dati che vengono ad essere raccolti e gestiti è tale che servono tecnologie dedicate e l'unità di misura di queste informazioni passa dai *gigabyte* ( $10^9$  byte) e i *terabyte* ( $10^{12}$ ) ai *petabyte* ( $10^{15}$ ) fino ai *yottabyte* ( $10^{24}$ ).