



Quadro etico e orientamenti: una guida per
le organizzazioni che finanziano la ricerca e
che realizzano attività partecipative

proEthics

Ethics Framework and Guidelines:

A guide for research funding organizations implementing participatory activities

Authors: Wiarda, Martijn (TU Delft), Giannelos, Kalli (Sciences Po), Schuerz, Stefanie (ZSI), Reber, Bernard (Sciences Po), Doorn, Neelke (TU Delft)

Linguistic version: IT. Original: EN

Manuscript completed in June 2023.

Author credits:

Wiarda, Martijn (TU Delft): Final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization, Investigation

Giannelos, Kalli (Sciences Po): First draft: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization, Investigation

Schuerz, Stefanie (ZSI): Final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Investigation, Project Administration, Language Editing

Reber, Bernard (Sciences Po): First draft: Supervision, Writing – Original Draft Preparation, Conceptualization

Doorn, Neelke (TU Delft): Final version: Supervision. First and final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization

Reviewers (in alphabetical order):

Diependaele, Lisa (EC RTD), Glennie, Alex (Nesta), Gold, Margaret (University of Leiden), Kritikos, Mihalis (EC RTD), Mayer, Katja (ZSI, University of Vienna), Montanari, Cléa (University of Paris), Spoof, Sanna-Kaisa (Finnish National Board on Research Integrity, ENRIO), Schuch, Klaus (ZSI), Varantola, Krista (Finnish Academies, ALLEA), Wroblewski, Angela (IHS), Zolho, Nyangala (Nesta)

Contributors (in alphabetical order):

Alves, Elsa (DBT), Barajas, Ascensión (CDTI), Cimperman, Reda (RCL), Delaiti, Davide (EUREKA), Gerold, Markus (VDI/VDE-IT), Geyer, Gerda (FFG), Grohmann, Steph (LBG OIS Center), Haugan, Siv (RCN), Johansen, Kristin Eikeland (RCN), Mayer, Sabine (FFG), Nauni, Anila (RCN), Østrem, Erna Wenche (RCN), Owesen, Ingeborg (RCN), Rekve, Kristoffer (DBT), Rødland, Anne Winsnes (RCN), Roman, Alexandra (UEFISCDI), Stubbe, Julian (VDI/VDE-IT), Studený, Luboš (TA CR), Sturn, Dorothea (ZSI), Verstraete, Cédric (Innoviris), Vitic, Jelena (EUREKA)

Copyediting and design: Sciad Communications

Disclaimer and copyright:

This recommendation paper was developed and written in the context of the H2020 project PRO-Ethics [grant number 872441] from 2020-2023. The framework reflects the theoretical and empirical data and experiences collected in this time, as analyzed and synthesized by the authors of this document with support from the project consortium. The content of the document is the sole responsibility of its author(s) and any opinions expressed herein should not be taken to represent an official position of the European Commission.

The content of this publication is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Cite as:

Wiarda, M., Giannelos, K., Schuerz, S., Reber, B., Doorn, N. (2023) Ethics Framework and Guidelines: A guide for research funding organizations implementing participatory activities. DOI: <https://www.doi.org/10.5281/zenodo.8089672>



Elenco delle abbreviazioni

ECSA European Citizen Science Association

IA Intelligenza artificiale

OCSE Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico

R&I Ricerca e innovazione

RFO Organizzazioni che finanziano la ricerca

UNESCO United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization | Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura

Indice

Premessa	4
Introduzione	7
Parte I: Considerazioni generali	8
Sull'etica	8
Considerazioni generali sull'etica	8
Procedure di analisi e revisione etica	9
Informazioni sulla partecipazione	11
Considerazioni generali sulle pratiche partecipative	11
Esperienze con il quadro etico	13
Parte II: Strumenti e orientamenti	16
A) Come dovrebbero essere strutturati i processi partecipativi?	19
B) A quale tipo di attività si rivolge il processo partecipativo?	21
C) Quali sono i tipi di partecipanti a cui ci si rivolge?	24
D) Quali sono le questioni etiche e i rischi?	26
E) Come si può favorire un dialogo paritario e significativo?	28
F) Come monitorare e riflettere sui processi partecipativi?	29
Glossario	31
Documenti di riferimento della Commissione europea sull'etica e l'integrità della ricerca	41
Nota finale	42

Premessa

Che cos'è il quadro etico e a chi si rivolge?

Il quadro etico assiste nella preparazione, realizzazione e valutazione etica dei processi partecipativi nel finanziamento della ricerca e nell'ambito della ricerca e innovazione (R&I).

Il suo obiettivo è aiutare l'utente a comprendere il contesto in cui svolge le attività partecipative e guidarlo nella mappatura e nella risoluzione delle sfide e dei limiti etici che potrebbero emergere nel corso di tali attività.

Tale quadro è stato sviluppato con particolare attenzione alle attività delle organizzazioni che finanziano la ricerca (RFO), incluse la partecipazione allo sviluppo della strategia e alla definizione dell'agenda, la determinazione e formulazione dei temi dei bandi, i processi di valutazione (dei progetti e delle proposte) e ai progetti di R&I.

Esso tratta di diversi contesti, risorse ed esigenze (degli stakeholder) che hanno un impatto sul processo decisionale, per garantire che i processi partecipativi siano condotti in modo etico. Fornisce inoltre orientamenti per rendere partecipi gli stakeholder nel rispetto dei principi di giustizia, trasparenza, uguaglianza, privacy e sostenibilità. I nostri orientamenti sono stati creati a sostegno delle procedure di revisione e valutazione etica che analizzano la pianificazione e la realizzazione dei processi partecipativi; forniscono un quadro di riferimento che gli stakeholder possono usare per discutere e comprendere la partecipazione in materia di R&I.

Perché la partecipazione etica è importante per le RFO?

La volontà di aprire i processi di R&I a un pubblico più ampio è forte. Lo scopo è quello di raggiungere diversi obiettivi, tra cui: promuovere l'inclusione, aumentare l'efficacia, la validità e l'applicabilità degli interventi (scientifici); creare una base di evidenze migliore e/o più ampia per le politiche e i processi decisionali e allineare meglio i processi di R&I alle esigenze della società.

Questo dovrebbe, a sua volta, consentire a R&I di affrontare meglio sfide sociali altamente complesse, incerte e controverse che dipendono dalla collaborazione tra scienza, tecnologia, società e politica.¹ In questo contesto, le RFO svolgono un ruolo cruciale. Operando a livello regionale, nazionale, internazionale e globale, sono responsabili della definizione dei programmi di R&I e dell'inquadramento dei temi trattati nei bandi. Inoltre, codeterminano l'ambito, il contenuto, la direzione, i risultati e gli impatti potenziali della ricerca.²

Tuttavia, il coinvolgimento dei gruppi sociali nei processi delle RFO, e di R&I in senso più ampio, può essere difficoltoso. Le domande che dobbiamo porci quando prepariamo e mettiamo in pratica misure per la partecipazione degli stakeholder includono: in quali tipi di processi gli stakeholder dovrebbero essere inclusi e in che modo? Come possiamo dare a coloro che partecipano gli strumenti per prendere decisioni? Come possiamo scegliere i partecipanti e i processi giusti? Come possiamo gestire e mitigare i bias? Come dobbiamo assistere i partecipanti durante il loro coinvolgimento? Come garantiamo il loro diritto alla privacy? E come possiamo svolgere le attività in linea con

i principi e i valori fondamentali dell'etica e dell'integrità nella ricerca?

L'obiettivo del quadro etico è garantire che la partecipazione sia significativa per i partecipanti e le organizzazioni, ispirare e guidare la preparazione, la realizzazione e la valutazione della partecipazione etica e aumentare il sostegno per la partecipazione degli stakeholder nelle attività di R&I. In quanto tale, il quadro etico è uno strumento per salvaguardare l'efficacia, l'etica e le motivazioni della partecipazione degli stakeholder.

Come sono stati sviluppati il quadro etico e gli orientamenti?

Questo quadro è il principale risultato del progetto PRO-Ethics, finanziato dall'Unione Europea. I contenuti sono stati sviluppati attraverso un processo iterativo, sulla base di informazioni tratte dalla letteratura attuale e di dati raccolti innanzitutto da 10 progetti pilota, realizzati in due fasi. Quattro di questi si sono svolti all'inizio del progetto e hanno fornito contributi esperienziali per lo sviluppo della prima bozza del quadro e degli orientamenti. Durante i sei casi pilota della fase II, la bozza del quadro è stata testata e migliorata. Ogni progetto pilota si è concentrato sul coinvolgimento di stakeholder "non tradizionali", ovvero quelli che non sono solitamente inclusi in tali attività, nei processi delle RFO. Per PRO-Ethics, essi includevano cittadini nell'accezione più ampia del termine, residenti di un'area, utenti finali di una tecnologia, persone interessate da una questione specifica e beneficiari di bandi di finanziamento.

È stato inoltre raccolto il feedback della società civile, dei ricercatori, dei partecipanti alla citizen science, delle organizzazioni che finanziano la ricerca, dei comitati etici delle ricerche, delle organizzazioni per

l'integrità della ricerca e di altri soggetti inclusi nella preparazione, realizzazione e valutazione dei processi partecipativi. Per ottenere tale feedback sono stati utilizzati sondaggi, workshop, consultazioni aperte, commenti diretti e sforzi creativi congiunti.

Informazioni su PRO-Ethics

PRO-Ethics è stato un progetto quadriennale di Horizon 2020 il cui obiettivo era creare e testare un quadro etico, orientamenti ed esempi di buone pratiche per aiutare le organizzazioni a coinvolgere gli stakeholder, nel rispetto dei principi di giustizia, trasparenza, uguaglianza, privacy e sostenibilità. PRO-Ethics ha utilizzato un processo iterativo con cicli di apprendimento tra otto RFO partecipanti, cinque partner esperti e due organizzazioni internazionali. Pur avendo un'ottica paneuropea, PRO-Ethics ha incluso e confrontato le condizioni locali e altre caratteristiche specifiche e culturali delle RFO partner in Austria, Repubblica Ceca, Germania, Lituania, Norvegia, Romania, Spagna e nella Regione di Bruxelles-Capitale, che hanno realizzato i casi pilota di PRO-Ethics.

Il consorzio era composto da ZSI (coordinatore del progetto), DBT, TU Delft, Sciences Po, Nesta, Eureka, EUREC Office, Innoviris, RCN, CDTI, FFG, VDI/VDE-IT, UEFISCDI e RCL. TA CR, inizialmente parte del consorzio, ha dovuto interrompere la sua partecipazione dopo due anni. Successivamente, LBG OIS Center è stato incluso nel progetto grazie a un finanziamento assegnato attraverso un bando aperto.

Ringraziamenti

Il quadro etico e gli orientamenti sono stati sviluppati con il prezioso contributo dei partner del progetto CDTI, FFG, Innoviris, RCN, RCL, TA

CR, UEFISCDI, VDI/VDE-IT e del partner associato LBG OIS Center. Queste organizzazioni hanno realizzato progetti pilota da cui sono state tratte le evidenze e che hanno permesso di testare e perfezionare il quadro in modo iterativo.

Allo stesso modo, numerosi esperti di vari settori, tra cui partecipanti della citizen science, rappresentanti di comitati etici di ricerca e organizzazioni per l'integrità della ricerca, nonché altre organizzazioni che finanziano la ricerca al di fuori del nostro consorzio, hanno partecipato alle nostre attività interattive per fornire un feedback e identificare lacune e potenziali aree di utilizzo del quadro. I membri del nostro comitato consultivo, Margaret Gold, Krista Varantola, Angela Wroblewski e Sanna-Kaisa Spooft, hanno avuto un ruolo fondamentale nel sostenere i progetti pilota e revisionare il quadro e gli orientamenti in diverse fasi del processo. Desideriamo inoltre ringraziare i numerosi stakeholder, tra cui cittadini, utenti finali e beneficiari dei progetti, che hanno partecipato ai nostri casi pilota e hanno fornito feedback prezioso.

Siamo grati alla Commissione Europea per aver finanziato il progetto PRO-Ethics e aver fornito commenti tecnici. Questo ha permesso di completare il lavoro del progetto ed è stato essenziale per lo sviluppo del quadro etico e degli orientamenti. Una menzione speciale va a Lisa Diependaele, Dorian Karatzas, Mihalis Kritikos e Roberta Monachello, il cui sostegno ci ha aiutato a realizzare il nostro lavoro.

Il presente rapporto è stato progettato da Sciad Communications Ltd.

Partner del progetto

CDTI Centre for the Development of Industrial Technology (Spain)

DBT Danish Board of Technology (Denmark)

EUREC Office European Network of Research Ethics Committees (Germany, Europe)

EUREKA Intergovernmental organisation for research and development funding and coordination (Belgium, International)

FFG Austrian Research Promotion Agency (Austria)

Innoviris Institute for the promotion of research and innovation in Brussels capital region (Brussels, Belgium)

LBG OIS Center Ludwig Boltzmann Society – Open Innovation in Science Center (Austria)

Nesta formerly NESTA, National Endowment for Science, Technology and the Arts (UK)

RCL Research Council of Lithuania (Lithuania)

RCN Research Council of Norway (Norway)

Sciences Po Paris Institute of Political Studies (France)

TA CR Technology Agency of the Czech Republic (Czech Republic)

TU Delft Technical University Delft (The Netherlands)

UEFISCDI Executive Agency for Higher Education, Research and Innovation Funding (Romania)

VDE Association for Electrical, Electronic and Information Technologies (Germany)

VDI Association of German Engineers (Germany)

VDI/VDE-IT VDI/VDE – Innovation + Technology (Germany)

ZSI Center for Social Innovation (Austria)

Introduzione

Poiché le pratiche di coinvolgimento partecipativo sono sempre più riconosciute come una dimensione valida e spesso necessaria di ricerca e innovazione (R&I), e in particolare del lavoro delle organizzazioni che finanziano la ricerca (RFO), la necessità di stabilire forti parametri etici e orientamenti per la realizzazione di tali approcci è più importante che mai. Il lavoro di PRO-Ethics ha dimostrato che le procedure di revisione etica consolidate spesso non sono in grado di cogliere la complessità dei processi partecipativi, mentre l'attenzione alla conformità ai quadri normativi giuridici ed etici esistenti non riesce ad affrontare le sfumature e le tensioni dei processi multi-stakeholder in continua evoluzione.³ Di conseguenza, decenni di ricerca partecipativa hanno sottolineato **l'importanza di comprendere concretamente il contesto di realizzazione quando si imposta e si mette in atto un processo partecipativo.**

Il quadro etico è formato da strumenti e orientamenti a sostegno dell'organizzazione etica della partecipazione degli stakeholder, rispettando le specificità di ciascun processo. Nel contesto dei finanziamenti di R&I, questo documento intende porsi come standard per l'organizzazione dei processi partecipativi e la risoluzione dei problemi e dei rischi etici prima e durante la loro insorgenza. Questo include sia l'etica della ricerca nell'accezione più ampia, sia l'etica nella e della partecipazione in modo più specifico. Il quadro affronta diversi punti di vista in materia di etica e partecipazione, pratiche specifiche delle RFO e importanti questioni contestuali, quali: Come si giustifica la partecipazione? Quali sono gli obiettivi e gli esiti previsti? Quali sono le questioni etiche di base?

Nell'arco di quattro anni, il progetto PRO-Ethics ha riscontrato una **molteplicità di pratiche e di concezioni tra gli attori** su come affrontare l'etica della partecipazione. **Questo quadro mira a combinare i diversi approcci in una guida completa, passo dopo passo, per una partecipazione etica alle attività delle RFO. In quanto tale, può rivelarsi utile anche per altre organizzazioni interessate a processi partecipativi etici, come le organizzazioni che eseguono le ricerche, i comitati etici e gli organismi per l'integrità delle ricerche.** Fornisce domande a cui rispondere in ogni fase del processo partecipativo, dalla sua preparazione e realizzazione alla sua valutazione. Include inoltre diversi contesti di realizzazione e guida l'utente a soddisfarne i molteplici requisiti. Inoltre, è compatibile con e completa altri quadri, standard e codici di condotta utilizzati nel contesto delle attività di R&I.

Questo documento è composto da due parti:

- una descrizione generale (introduzione teorica) dell'ambito, degli obiettivi e del posizionamento del quadro e delle modalità di applicazione. Questa parte include anche le esperienze delle RFO che hanno utilizzato il quadro.
- Strumenti, orientamenti e un glossario. Gli strumenti e gli orientamenti offrono "azioni" da prendere in considerazione per una partecipazione etica degli stakeholder **prima, durante e dopo la realizzazione dei processi partecipativi.** Sebbene siano state sviluppate per le RFO, sono rilevanti per un pubblico più ampio nell'ambito delle attività di R&I.

Parte I: Considerazioni generali

Sull'etica

Considerazioni generali sull'etica

Esiste un ampio consenso sul fatto che la R&I abbia un impatto sostanziale sulla società. Dal punto di vista dei valori, le innovazioni non sono "neutre". Esse infatti impongono alla società determinati valori, concezioni del mondo e rischi. A titolo esemplificativo, valutiamo le possibili implicazioni dell'intelligenza artificiale (IA). L'IA è spesso associata a impatti positivi, come l'automazione e l'ottimizzazione di attività quali il rilevamento delle frodi, il controllo della qualità e gli esami medici. Tuttavia, il processo decisionale basato su algoritmi comporta anche alcuni rischi, come bias e discriminazioni, uso improprio dei dati e trasformazioni nel mercato del lavoro. Tali rischi sono oggetto di accesi dibattiti e dimostrano la necessità di considerazioni etiche per garantire che i processi di R&I portino a esiti socialmente auspicabili ed eticamente accettabili.⁴ Questo è particolarmente urgente per una guida etica ex post per le innovazioni già sviluppate e radicate nella società.

I ricercatori chiedono sempre più spesso deliberazioni preventive e riflessioni precoci che aiutino a plasmare collettivamente le innovazioni, laddove questo è ancora possibile⁵ (si vedano i riquadri con esempi di trend di ricerca a sostegno della partecipazione). Una parte consistente di tale sostegno proviene da campi dell'innovazione (e la ricerca) responsabile, l'open science, la ricerca transdisciplinare, la valutazione delle tecnologie, la citizen science e la ricerca sulle implicazioni/gli aspetti etici e legali. Uno dei loro punti in comune è il sostegno alla partecipazione "a monte" degli stakeholder già nelle fasi di finanziamento della ricerca. Discutere le

considerazioni etiche attraverso tali processi partecipativi è uno dei mezzi per affrontare la complessità, l'incertezza e le contestazioni associate a R&I (dirompente e/o controversa). L'etica non può essere ridotta a semplici procedure standard e alla legislazione (soft law, conformità etica), ma è una disciplina (dall'etica applicata alla metaetica⁶) che estende gli schemi normativi esistenti che regolano i processi di R&I: **l'etica aiuta a decifrare la legittimità, le tensioni e l'adeguatezza dei processi e della conformità legale, tenendo conto delle specificità contestuali.**

OPEN SCIENCE

"L'open science è un insieme di principi e pratiche che mirano a rendere la ricerca scientifica in qualsiasi campo accessibile a tutti, a beneficio degli scienziati e della società nel suo complesso. [...] L'open science ha il potenziale di rendere il processo scientifico più trasparente, inclusivo e democratico".

Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura (UNESCO)⁷

CITIZEN SCIENCE

"Citizen science è un termine generale che descrive una varietà di modi in cui il pubblico partecipa alla scienza. Le caratteristiche principali sono: (1) i cittadini sono attivamente inclusi nella ricerca, in partnership o collaborazione con scienziati o professionisti; e (2) c'è un esito effettivo, come nuove conoscenze scientifiche, azioni di conservazione o cambiamenti politici".

European Citizen Science Association (ECSA)

RICERCA TRANSDISCIPLINARE

"La ricerca transdisciplinare [...] è una modalità di ricerca che integra sia ricercatori accademici provenienti da discipline non correlate, comprese le scienze naturali e le scienze socioeconomiche e umanistiche, sia partecipanti non accademici, per raggiungere un obiettivo comune che comporta la creazione di nuove conoscenze e teorie". Attingendo a tutte le scienze e a domini non scientifici del sapere, come le conoscenze locali e tradizionali e le norme e i valori culturali, mira a integrare e trasformare le conoscenze scientifiche per il bene della società. Mette in relazione i regni tradizionalmente separati della scienza e della pratica e li fa progredire entrambi contemporaneamente".

Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE)⁹

RICERCA E INNOVAZIONE RESPONSABILE

"La ricerca e innovazione responsabile è un processo trasparente e interattivo attraverso il quale gli attori e gli innovatori della società diventano reciprocamente reattivi gli uni verso gli altri, con l'obiettivo di raggiungere l'accettabilità (etica), la sostenibilità e l'auspicabilità sociale del processo di innovazione e dei suoi prodotti commercializzabili (al fine di consentire un'adeguata integrazione dei progressi scientifici e tecnologici nella nostra società)".

René von Schomberg (2011)¹⁰

Il fatto che esistano molteplici teorie etiche suggerisce che ci siano vari modi per tenere conto dell'etica in R&I. Ad esempio, l'etica può concentrarsi su particolari tipi di entità (azione, persona, istituzione, tecnologia), su fattori normativi (valori, conseguenze, virtù o norme) e su teorie normative fondamentali (modi per selezionare i fattori normativi e i tipi di entità). Fattori contrastanti o forme ibride di ragionamento impongono la necessità di andare oltre i regolamenti (come nelle revisioni/analisi etiche) e di abbracciare una portata pluralistica più ampia. Questi punti di vista richiedono una maggiore

riflessività e responsabilità. In particolare nello sviluppo delle tecnologie digitali, abbiamo assistito anche a un aumento di approcci progettuali specifici sensibili a valori particolari (design sensibile ai valori, design incentrato sull'uomo) o a sfide specifiche (IA spiegabile, design human-in-the-loop), o al funzionamento più ampio delle tecnologie digitali (IA affidabile).

Procedure di analisi e revisione etica

La conformità e le analisi etiche, come le revisioni etiche nel finanziamento della ricerca, tendono a non allontanarsi dagli standard e dai regolamenti giuridici e, a loro volta, non rispondono in modo esaustivo agli intricati dilemmi etici che si presentano durante i complessi processi di R&I, soprattutto se strutturati come processi partecipativi. La R&I finanziata con fondi pubblici è associata a determinate forme di procedure di analisi etica, che salvaguardano la conformità della ricerca (da finanziare) ai principi etici. Tuttavia, le revisioni etiche variano tra paesi e istituzioni e le procedure etiche non sono attuate sistematicamente nei programmi di finanziamento.

La connessione tra revisioni etiche e partecipazione rimane poco sviluppata, in quanto spesso il loro legame non è specificato.

Le revisioni etiche richiedono competenze e conoscenze che spesso mancano a ricercatori e innovatori. Le analisi etiche richiedono familiarità e conformità con gli standard e comprensione degli approcci per costruire, riconoscere e giustificare i dilemmi etici alla luce di valori contrastanti. Le nozioni di "giusto" e "sbagliato" si basano su valori morali (ideali), principi e norme che definiscono standard, identificati come "principi etici", alcuni dei quali riguardano diritti, benefici, danni, principi di giustizia e virtù individuali.

L'identificazione di possibili problemi etici fornisce un orientamento per R&I e aiuta a riflettere sulle sue implicazioni. Può inoltre favorire

la trasparenza e la responsabilità dei decisori e potrebbe portare a processi migliori. Per questo, le **considerazioni etiche aiutano ad affrontare la complessità, l'incertezza e la contestazione associate a R&I, rendendo questi processi più responsabili**. Poiché è impossibile che un singolo gruppo di stakeholder abbia una comprensione completa dei rischi e delle incertezze della società, l'identificazione e la ponderazione delle considerazioni etiche possono essere agevolate dal coinvolgimento di un insieme più diversificato di stakeholder¹¹. Tali prospettive complementari consentono di cogliere più a fondo sia i rischi sia i potenziali benefici associati ai complessi processi di R&I, che si fondano sulle esperienze vissute dagli individui interessati¹². Pertanto, tutte le dimensioni di R&I, compresi i processi di finanziamento della ricerca, potrebbero trarre vantaggio della partecipazione degli stakeholder.

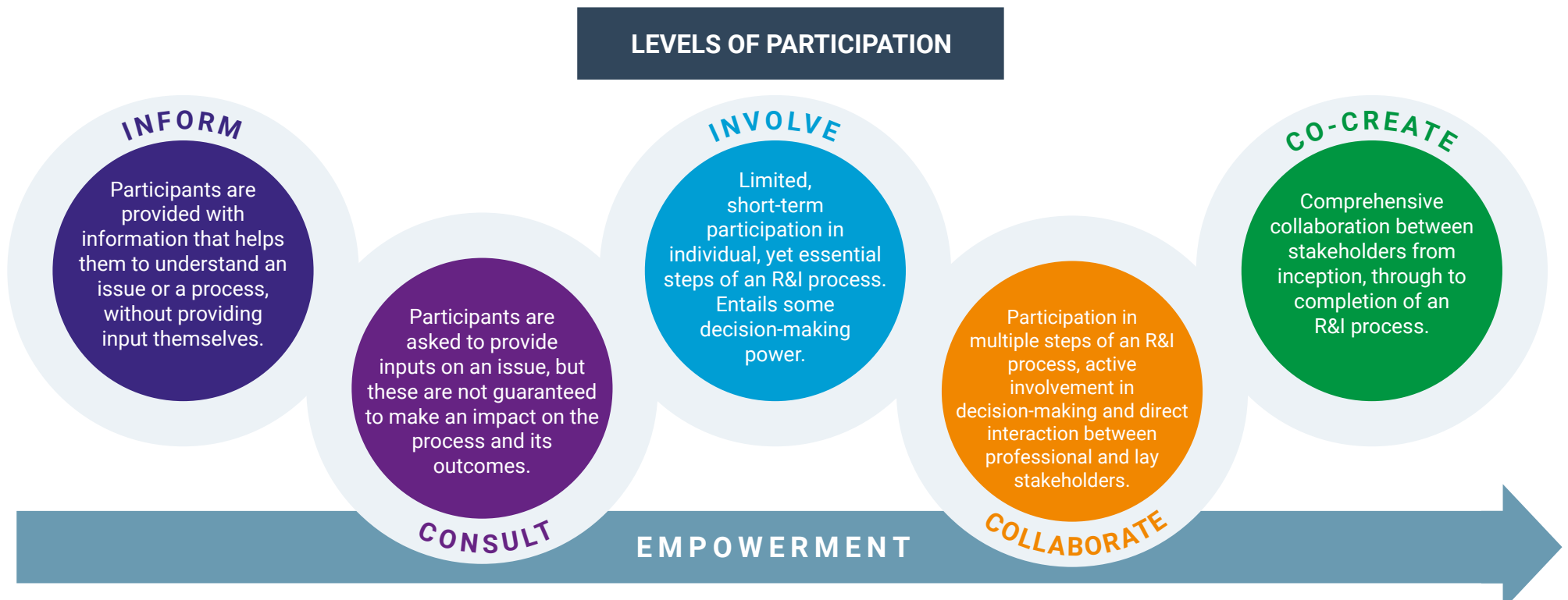


Informazioni sulla partecipazione

Considerazioni generali sulle pratiche partecipative

Questo quadro etico si allinea alla strategia della Commissione Europea in materia di ricerca e innovazione, che mira a "rafforzare la responsabilità comune della politica di ricerca e innovazione e a promuovere i valori comuni di ricerca e innovazione" attraverso la progettazione e la creazione congiunta di attività di R&I^{13,14}. La partecipazione è una parte cruciale di movimenti quali la ricerca

e innovazione responsabile¹⁵ e la valutazione delle tecnologie¹⁶. Sebbene non esista una definizione comune, la partecipazione è spesso descritta come una forma di coinvolgimento che consente (potenzialmente) agli stakeholder interessati di prendere parte al processo decisionale in materia di R&I¹⁷. Seguendo i numerosi approcci teorici basati sulla scala della partecipazione di Arnstein¹⁸, le pratiche veramente partecipative sono probabilmente diverse da altre pratiche di coinvolgimento, in quanto consentono agli stakeholder, in misura variabile, di prendere decisioni in linea con i propri valori e le proprie concezioni del mondo. In questo senso, esiste un compromesso tra



Schuerz, Stefanie (2023): Levels of Participation in Research and Innovation. DOI: [10.5281/zenodo.8096864](https://doi.org/10.5281/zenodo.8096864)

il possibile controllo esercitabile da ricercatori, finanziatori, politici e così via, e il livello di empowerment degli altri stakeholder. Le pratiche partecipative si distinguono ulteriormente da altre forme di coinvolgimento in quanto richiedono una comunicazione bidirezionale tra il partecipante e il decisore¹⁹. Pertanto, quando si struttura e si realizza un processo partecipativo, si devono prendere molte decisioni, tutte con implicazioni etiche.

Esistono numerosi argomenti a sostegno e contrari alla partecipazione²⁰. Come discusso nella nostra panoramica sull'etica, la partecipazione è necessaria per identificare e ponderare le considerazioni etiche al fine di ottenere esiti socialmente più auspicabili ed etici. La partecipazione è inoltre sostenuta dal presupposto che affrontare problemi pubblici complessi richieda un processo decisionale collettivo per favorire esiti più efficaci²¹ (motivazione sostanziale). Inoltre, si ritiene spesso che la partecipazione rafforzi la fiducia e la legittimità di R&I. La partecipazione degli stakeholder può anche portare a un maggiore sostegno e adozione degli esiti (motivazione strumentale). Da una prospettiva democratica, la partecipazione può inoltre essere considerata "la cosa giusta da fare", in quanto gli

stakeholder potenzialmente interessati possono influenzare il modo in cui le loro vite vengono plasmate (motivazione normativa). Tuttavia, non sempre la partecipazione è ritenuta auspicabile ed è spesso osteggiata da chi sostiene che il lavoro scientifico sia già esposto a molti vincoli, sia interni che esterni (ad esempio, la competitività internazionale).

Il rapporto tra partecipazione ed etica può essere complesso e ambiguo. Ogni caso è diverso, a seconda degli approcci scelti, dei tipi di stakeholder e degli obiettivi del processo decisionale. Esempi di approcci possibili includono la valutazione partecipativa, le giurie di cittadini, le conferenze di consenso, i sondaggi deliberativi e i comitati consultivi di cittadini. Se da un lato i processi decisionali partecipativi possono mirare a raggiungere il consenso o il compromesso, dall'altro possono anche generare un disaccordo (produttivo) in seguito a un'attività.

Un'altra questione chiave da affrontare, quando si realizzano processi partecipativi, riguarda chi esattamente dovrebbe essere coinvolto.

I processi partecipativi sono sempre più rivolti ai "cittadini" o agli "stakeholder"; questi termini non sono sinonimi e non rappresentano l'intera gamma dei potenziali partecipanti. In ogni caso, è importante essere consapevoli che la terminologia scelta per i potenziali partecipanti ha conseguenze su chi può essere incluso ed escluso. Pertanto, il linguaggio utilizzato deve essere seriamente rispettato e scelto con attenzione²². Ad esempio, "cittadino" ha anche un significato giuridico legato alla nazionalità che potrebbe non essere intenzionalmente incluso quando si utilizza il termine nell'ambito di un processo partecipativo²³. I partecipanti possono essere di vario tipo: possono andare oltre il tradizionale esperto (scienziato o ricercatore) e includere, ad esempio, esperti pratici e rappresentanti della società civile. Altre categorie essenziali da considerare, sia nel definire un gruppo di stakeholder sia nel coinvolgere un gruppo specifico di



partecipanti, sono il genere, la disabilità, il contesto socioeconomico, l'età, la posizione geografica e l'etnia. La rilevanza dei diversi gruppi di partecipanti varia a seconda del contesto esatto del processo.

Alla luce delle diverse definizioni, motivazioni, approcci, ruoli e tipi di partecipanti, **in questo quadro etico viene presentata una tassonomia che costituisce una linea guida e un punto di riferimento comune per le nostre definizioni operative.**

PRO-Ethics ha identificato diverse esigenze delle RFO che utilizzano approcci partecipativi. Queste riguardano: le definizioni di partecipazione e di etica nella R&I; le dimensioni etiche e i potenziali problemi; i rischi etici e la loro mitigazione; la necessità di liste di controllo che specificano di cosa tenere conto quando si coinvolgono i partecipanti; le considerazioni sulle sfide etiche, i bias (strutturali) e i punti a cui prestare attenzione. Sono state inoltre individuate questioni specifiche quando si incrociano diversi interessi e tipi di conoscenze, nonché in termini di metodi da impiegare. Di conseguenza, la partecipazione deve essere affrontata secondo il contesto di ogni singolo caso e con domande appropriate.

I benefici percepiti e la legittimità dei processi partecipativi differiscono tra i vari stakeholder. La partecipazione è influenzata da diversi fattori, quali: le esigenze delle RFO e le risorse a loro disposizione; le potenziali modalità di partecipazione e la loro adeguatezza al compito; le sfide etiche e le questioni di partecipazione critiche per le RFO (identificazione e rappresentanza dei partecipanti, prevenzione dei bias, uso dei dati personali, ecc.). Tutti questi fattori sono stati presi in considerazione nello sviluppo degli strumenti e degli orientamenti di questo quadro etico.

Esperienze con il quadro etico

Nel contesto del progetto PRO-Ethics, nove RFO hanno testato questo quadro etico nei loro processi partecipativi degli stakeholder. **Le riflessioni collettive sull'uso del quadro hanno rivelato sfide e potenziali soluzioni che potrebbero rivelarsi utili per i futuri processi partecipativi.** Queste "lezioni apprese" riguardavano: il reclutamento dei partecipanti; la gestione dell'impegno e delle aspettative; la promozione del dialogo e della partecipazione paritaria; l'accoglimento delle esigenze dei gruppi vulnerabili; la creazione di temi di finanziamento con i partecipanti; la mancanza di competenze nell'etica partecipativa; la pianificazione, la flessibilità e le risorse.

Le RFO hanno segnalato difficoltà in relazione al reclutamento dei partecipanti. Pur puntando in genere a gruppi eterogenei che rappresentassero adeguatamente tutti gli stakeholder pertinenti, spesso questi sono stati difficili da determinare e, successivamente, riunire. Nell'orientare la realizzazione dei processi partecipativi, le RFO partner del progetto hanno selezionato gli stakeholder in base a vari criteri, come il background socioeconomico, l'istruzione, l'età, la religione, l'etnia e il genere (identità). Questo ha posto a sua volta delle sfide in termini di intersezionalità, in quanto i partecipanti possono essere ricondotti a più gruppi. Un possibile modo per risolvere il problema è permettere agli stakeholder di auto-categorizzarsi in base alla loro concezione della propria identità. Inoltre, poiché il concetto di rappresentatività "corretta" tende a variare tra i diversi stakeholder, la questione non può essere affrontata in modo standardizzato, ma deve essere valutata nell'ambito di ogni specifico processo partecipativo. Tuttavia, le RFO devono chiedersi se una rappresentanza che rifletta "accuratamente" la società sia auspicabile, dato che la varietà dei partecipanti rifletterà probabilmente le dinamiche presenti nella società. Ad esempio, in

alcuni casi può essere auspicabile dare alle minoranze una voce più forte per attenuare gli squilibri di potere.

La RFO hanno inoltre riscontrato che il **reclutamento degli stakeholder obiettivo** si è rivelato più difficile del previsto. In pratica, esiste spesso una disparità tra gli stakeholder che dovrebbero essere inclusi (in termini di rappresentanza desiderata) e quelli che possono essere reclutati (in termini di volontà, capacità, risorse, attività di reclutamento, ecc.). Non tutti gli stakeholder potenzialmente condizionati dalle attività di R&I desiderano poi partecipare. Le RFO partner si sono quindi affidate a soluzioni pratiche, come il campionamento a valanga e l'utilizzo di organizzazioni multiplier per reclutare i partecipanti, pur riconoscendo i lati negativi di tali metodi (ad esempio, i bias di selezione). Per affrontare alcune di queste difficoltà, può essere utile anche il supporto di recruiter esperti.

Durante il processo partecipativo sono emerse difficoltà anche in relazione all'organizzazione di un **dialogo significativo e di una partecipazione paritaria**. La partecipazione paritaria è ritenuta importante per raccogliere valori e concezioni del mondo rilevanti per il processo di R&I, ma poiché la partecipazione degli stakeholder è spesso caratterizzata da prospettive diverse, emerge il rischio di interpretazioni errate e conflitti. Inoltre, alcuni punti di vista potrebbero dominare le discussioni a causa di personalità, conoscenze o ruoli istituzionali (ad esempio, cittadini contro scienziati). Per mitigare il dominio basato sulla conoscenza potrebbe essere necessario un "riscaldamento" tematico sia per i cittadini sia per gli scienziati. Anche l'impiego di un facilitatore competente in materia di genere e diversità potrebbe contribuire a mitigare i conflitti e gli squilibri, orientando le discussioni e salvaguardando l'inclusione dei partecipanti meno loquaci. La fiducia reciproca tra i partecipanti può essere favorita scegliendo un mediatore esterno che assuma un ruolo neutrale durante le discussioni. Può inoltre

essere utile ridurre le asimmetrie informative offrendo o occultando informazioni.

Le RFO partner hanno inoltre riportato difficoltà nell'**accogliere le esigenze dei gruppi vulnerabili**²⁴. Si tratta di un aspetto particolarmente rilevante in quanto i processi partecipativi nel finanziamento della ricerca sono spesso legati alla risoluzione di problemi reali. Gli stakeholder colpiti da tali problemi possono quindi essere soggetti a ingiustizie sociali, difficoltà finanziarie o altre pressioni e rischi. Poiché la vulnerabilità è difficile da definire e comprendere, è utile considerare i fattori che rendono vulnerabili gli stakeholder, come le loro risorse, capacità, esperienze, identità, valori e concezioni del mondo. Poiché gli stakeholder sono generalmente coloro che conoscono meglio la propria vulnerabilità, può essere utile acquisire il loro punto di vista piuttosto che basarsi sulle ipotesi formulate dalla RFO. Le RFO potrebbero inoltre fare la propria parte per accogliere le esigenze dei gruppi vulnerabili ascoltando i loro suggerimenti e affrontando le questioni alla base dei disagi, ad esempio attraverso contributi finanziari, l'uso di traduttori o una maggiore accessibilità delle riunioni.

Nel caso della **partecipazione degli stakeholder per la creazione di temi/priorità di finanziamento**, alcune RFO hanno riscontrato difficoltà nel determinare come includere sia gli stakeholder tradizionali (scienziati e innovatori) sia quelli non tradizionali (ad esempio i cittadini). Le RFO hanno individuato tre possibili modi per includere entrambi i gruppi: (1) gli stakeholder tradizionali propongono temi, che gli stakeholder non tradizionali selezionano e contestualizzano; (2) gli stakeholder non tradizionali propongono temi, che gli stakeholder tradizionali selezionano; oppure (3) i temi vengono proposti e selezionati collettivamente. Sebbene tutti e tre gli approcci possano dare risultati, le RFO hanno riscontrato che le discussioni collettive tendevano a dare origine a squilibri di potere (ad esempio in base alle competenze e

allo status). Consentendo agli stakeholder non tradizionali di proporre temi, sono emersi molti argomenti di rilevanza sociale, che però non sempre sono stati considerati scientificamente rilevanti. D'altra parte, semplificare il processo consentendo agli stakeholder tradizionali di proporre temi che gli stakeholder non tradizionali potevano selezionare, rischiava di rendere la discussione puramente simbolica a causa del limitato potere decisionale di quest'ultimo gruppo. Possiamo concludere che tutti gli approcci presentano vantaggi e svantaggi e l'approccio appropriato dipende probabilmente dal contesto.

Sebbene si ritenga che le competenze e le conoscenze in materia di etica e partecipazione migliorino la partecipazione degli stakeholder, **spesso le RFO non possedevano competenze etiche e partecipative**. Le RFO hanno indicato che il quadro etico è utile, ma che il supporto esterno di esperti di etica, facilitatori e agenzie di recruitment può migliorare la qualità della partecipazione. È comunque utile riconoscere che l'organizzazione della partecipazione degli stakeholder beneficia di un approccio di apprendimento pratico, flessibile e aperto al feedback dei partecipanti. Le RFO traggono quindi vantaggio da persone con la giusta mentalità, vale a dire apertura, competenze sociali e volontà di imparare ed essere coinvolti.

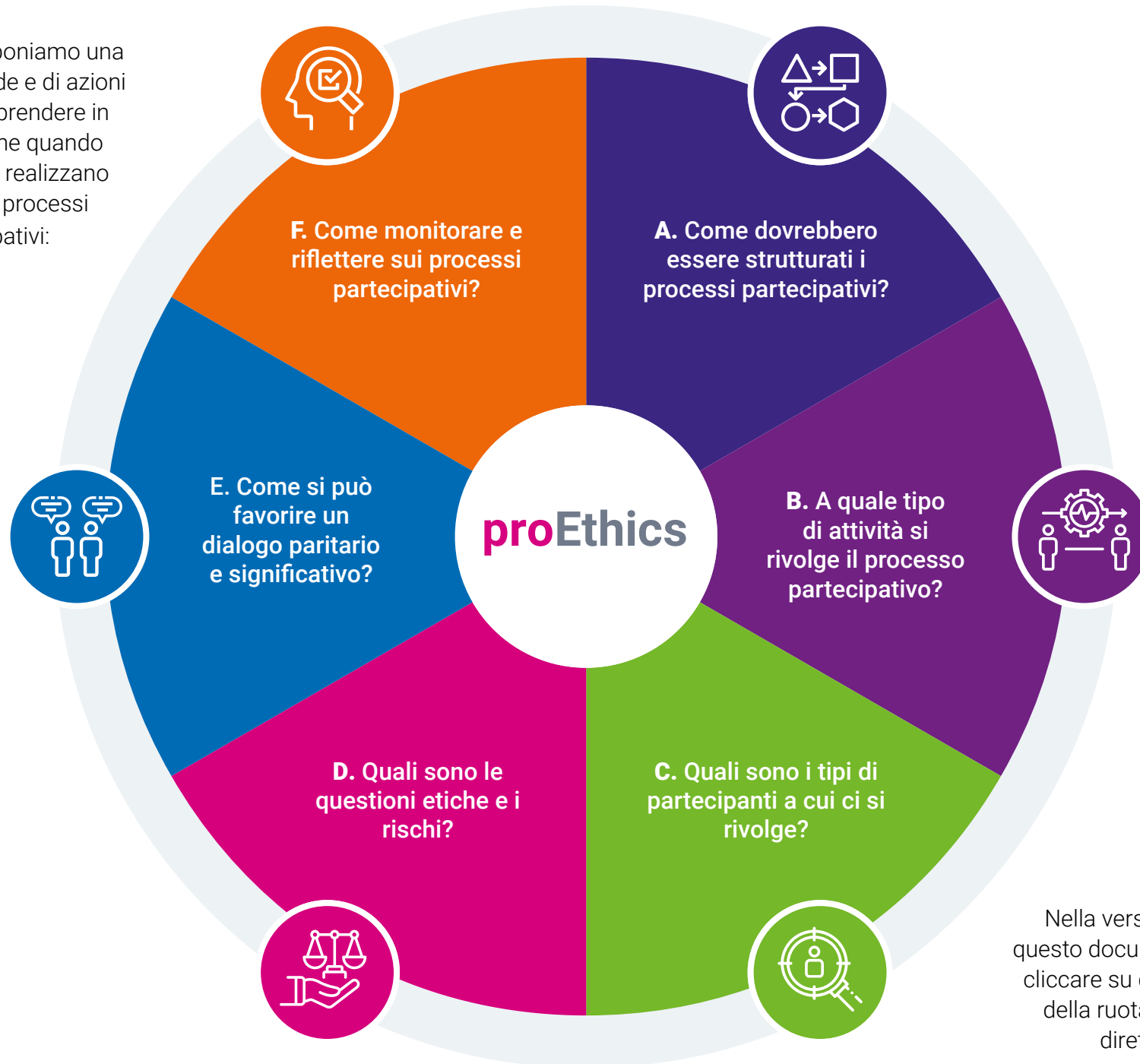
Infine, è importante sottolineare come, **mentre il quadro etico miri a raggiungere i più elevati standard etici, nella pratica non sempre sia possibile rispettarli**. L'organizzazione della partecipazione degli stakeholder è un processo incerto che non sempre va secondo i piani. Una RFO ha osservato che *"questi processi sembrano consumare molte più risorse di quanto si pensasse all'inizio"*. I processi partecipativi dipendono anche da fattori esterni (ad esempio, regolamenti, pianificazione operativa). Tutte queste sfide indicano l'utilità di avere un surplus di risorse disponibili, oltre a "piani B" laddove si renda necessaria una maggiore flessibilità.

Parte II: Strumenti e orientamenti

Considerando la complessa relazione tra partecipazione ed etica, come dovrebbe essere organizzata e inquadrata la partecipazione? Piuttosto che fornire criteri generali, **questo quadro etico offre un elenco di domande su cui riflettere**. Lo scopo degli Strumenti e orientamenti PRO-Ethics è fornire una tabella di marcia sensibile al contesto, sotto forma di domande, al fine di progettare, realizzare e valutare la partecipazione degli stakeholder. Poiché i diversi contesti offrono opportunità e vincoli differenti, **questo quadro etico fornisce orientamenti piuttosto che regole rigide**. Le domande, le considerazioni e le classificazioni che seguono riguardano gli **aspetti etici da valutare quando si pianificano diversi tipi di attività partecipative**: chi, quando, come e perché è importante?

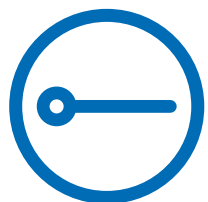
Queste domande mirano a definire il modo in cui gli stakeholder possono essere identificati e invitati a partecipare ai processi di R&I, utilizzando un **approccio pluralistico ed etico** che può fornire un valore aggiunto, come indicato in precedenza. Le questioni etiche sono alla base di questi strumenti e generano un elenco di valutazioni e domande a cui rispondere nell'ambito di **una tabella di marcia per diversi metodi e opzioni per gli approcci partecipativi**. Lo scopo di questo quadro etico è fornire strumenti e orientamenti per determinare se la partecipazione è giustificata e quali azioni e valutazioni devono essere intraprese per garantire che sia inclusiva ed etica. Il percorso partecipativo più adatto a ogni caso deriva dalla valutazione del contesto e delle esigenze specifiche sia dell'istituzione che lo intraprende sia del processo di R&I a cui viene applicato. Sebbene questo quadro etico sia stato concepito principalmente per le RFO, potrebbe rivelarsi utile anche per altre organizzazioni.

Di seguito, proponiamo una serie di domande e di azioni associate da prendere in considerazione quando si progettano, realizzano e valutano i processi partecipativi:



Nella versione digitale di questo documento, è possibile cliccare su qualsiasi sezione della ruota per accedervi direttamente.

Ogni sezione comprende una tempistica indicativa, evidenziata per ogni sottoinsieme specifico. Queste indicazioni servono a identificare *quando* intraprendere un'azione specifica. Possono essere cumulative nel caso di un'azione iterativa, che si svolge in diverse fasi di un processo:



fase di
progettazione
dell'attività
partecipativa

**PRIMA della
partecipazione**



attuazione
dell'attività
partecipativa

**DURANTE la
partecipazione**



revisione
dell'attività
partecipativa

**DOPO la
partecipazione**

Il quadro si conclude con un **glossario dei termini chiave** utilizzati nel dibattito relativo alla partecipazione a ricerca e innovazione. Lo scopo del glossario è contribuire allo sviluppo di un linguaggio comune e di una comprensione condivisa, facilitando così la realizzazione efficace di tali processi nel rispetto di standard elevati.



A. Come dovrebbero essere strutturati i processi partecipativi?



AZIONE A1: Comprendete i vincoli strutturali in cui operate.

Riflettete sul contesto strutturale in cui operate e delineate le dipendenze esistenti che influenzano la realizzazione del processo partecipativo. Identificate le regole e le procedure esistenti relative al processo in questione (istituzionali, giuridiche e di altro tipo) e verificate la loro eventuale flessibilità per adattarle. Stabilite quali decisioni potete prendere autonomamente, in quali casi è necessario ottenere il consenso di altri attori istituzionali e quanto potere decisionale potete conferire ai partecipanti. Ottenete un mandato e le risorse (tempo, budget, personale) per realizzare il processo partecipativo.



AZIONE A2: Identificate e chiarite i contributi attesi.

Identificate il motivo per cui voi e i potenziali partecipanti siete interessati a collaborare, quali ruoli potrebbero avere i singoli stakeholder e quali sono i tipi di conoscenze e prospettive ambiti. Occorre inoltre chiarire gli obiettivi e gli impatti previsti del processo. Chiarire in modo trasparente questi aspetti fin dall'inizio e durante tutto il processo aiuta a gestire e ad allineare le aspettative da entrambi i lati, in particolare per quanto riguarda l'impatto del processo e la struttura delle interazioni. Questo aiuta anche a inquadrare, giustificare e delineare i processi partecipativi per una realizzazione più mirata, etica e appropriata.



AZIONE A3: Tenete conto della flessibilità nella pianificazione del processo partecipativo.

La partecipazione degli stakeholder è favorita da un'organizzazione che prevede un processo iterativo e agile. A causa della sua complessità, di solito emergono sfumature e timori che non erano stati preventivati durante la realizzazione. Questo richiede flessibilità organizzativa, che può essere favorita da approcci proattivi alla gestione del rischio. Al processo partecipativo devono essere assegnati tempo e risorse sufficienti. Queste risorse e i metodi partecipativi scelti²⁵ contribuiscono alla flessibilità e alla qualità del processo e devono essere attentamente ponderati.



A. Come dovrebbero essere strutturati i processi partecipativi?



AZIONE A4: Esplorate gli impatti possibili, probabili e auspicabili della R&I

Identificate i potenziali impatti sociali, politici, istituzionali, economici, ambientali o di altro tipo che i processi di R&I possono avere, compresi i potenziali impatti negativi che gli stakeholder vorrebbero evitare. Cercate di essere esaustivi e di includere tutti i potenziali gruppi di stakeholder nella vostra analisi. Prevedere gli impatti è più semplice in contesti inclusivi ed è possibile comprenderli meglio coinvolgendo gli stakeholder che potrebbero subirli. Gli impatti devono essere elencati e correlati alla progettazione e agli esiti dei processi partecipativi. Collettivamente, esaminate le misure da adottare per ridurre i rischi e raggiungere gli esiti auspicabili.

Tenete presente che tutti i modelli di analisi dell'impatto hanno un ambito specifico e un'area di attenzione limitata. È opportuno trattarli come strumenti che favoriscono la struttura e comprensione del processo partecipativo e degli esiti che desiderate ottenere. Online sono disponibili risorse valide in materia di analisi dell'impatto, tra cui le seguenti:

<https://www.betterevaluation.org/>

<https://www.fasttrackimpact.com/>

<https://impact.nwo.nl/en/working-with-an-impact-plan>

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/690031/EPRS_STU\(2021\)690031_IT.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/690031/EPRS_STU(2021)690031_IT.pdf)

https://commission.europa.eu/system/files/2021-11/swd2021_305_en.pdf

CASI IN EVIDENZA:

VDI/VDE-IT ha imparato che l'identificazione delle aspettative dovrebbe essere uno dei primi passi nella strutturazione dei processi partecipativi. I partecipanti al progetto pilota si aspettavano soluzioni concrete che risolvessero i loro problemi quotidiani. In molti casi, però, l'organizzazione finanziatrice ha ritenuto che questo fosse troppo ottimistico. Conversazioni esplicative ricorrenti e codici di condotta hanno contribuito ad allineare le aspettative sul processo, la sua portata e il suo obiettivo, gli esiti previsti e le responsabilità concrete di ciascuno.



B. A quale tipo di attività si rivolge il processo partecipativo?



AZIONE B1: Definite per quale tipo di attività viene intrapreso un approccio partecipativo

È necessario selezionare un contesto, un tipo e una tempistica adeguati per il processo partecipativo (vedere in basso). Questo può essere molto limitato e coprire solo un'attività nell'ambito di un processo più ampio, oppure può essere esaustivo, iniziando dalla fase di pianificazione. Basatevi sugli impatti definiti in A4 e tenete conto del rapporto degli stakeholder con il processo di R&I e del loro potenziale contributo allo stesso.

Le organizzazioni che finanziano la ricerca occupano una posizione speciale negli ecosistemi di R&I. Oltre a finanziare e sostenere progetti scientifici che si basano su o impiegano metodologie partecipative, possono anche includere gli stakeholder in attività specifiche della RFO, come ad esempio:

- Sviluppo delle strategie di R&I
- Definizione delle priorità di finanziamento
- Definizione e formulazione dei bandi di finanziamento
- Valutazione delle proposte di progetto
- Mentoring dei progetti di R&I
- Monitoraggio dei progetti di R&I
- Valutazione dei progetti di R&I

Esistono molti formati partecipativi diversi, tra cui giurie di cittadini, comitati consultivi di cittadini, conferenze di consenso, focus group, sondaggi deliberativi, procedure di regolamentazione negoziata, valutazione partecipativa e così via. Online sono disponibili risorse valide sui formati partecipativi, tra cui:

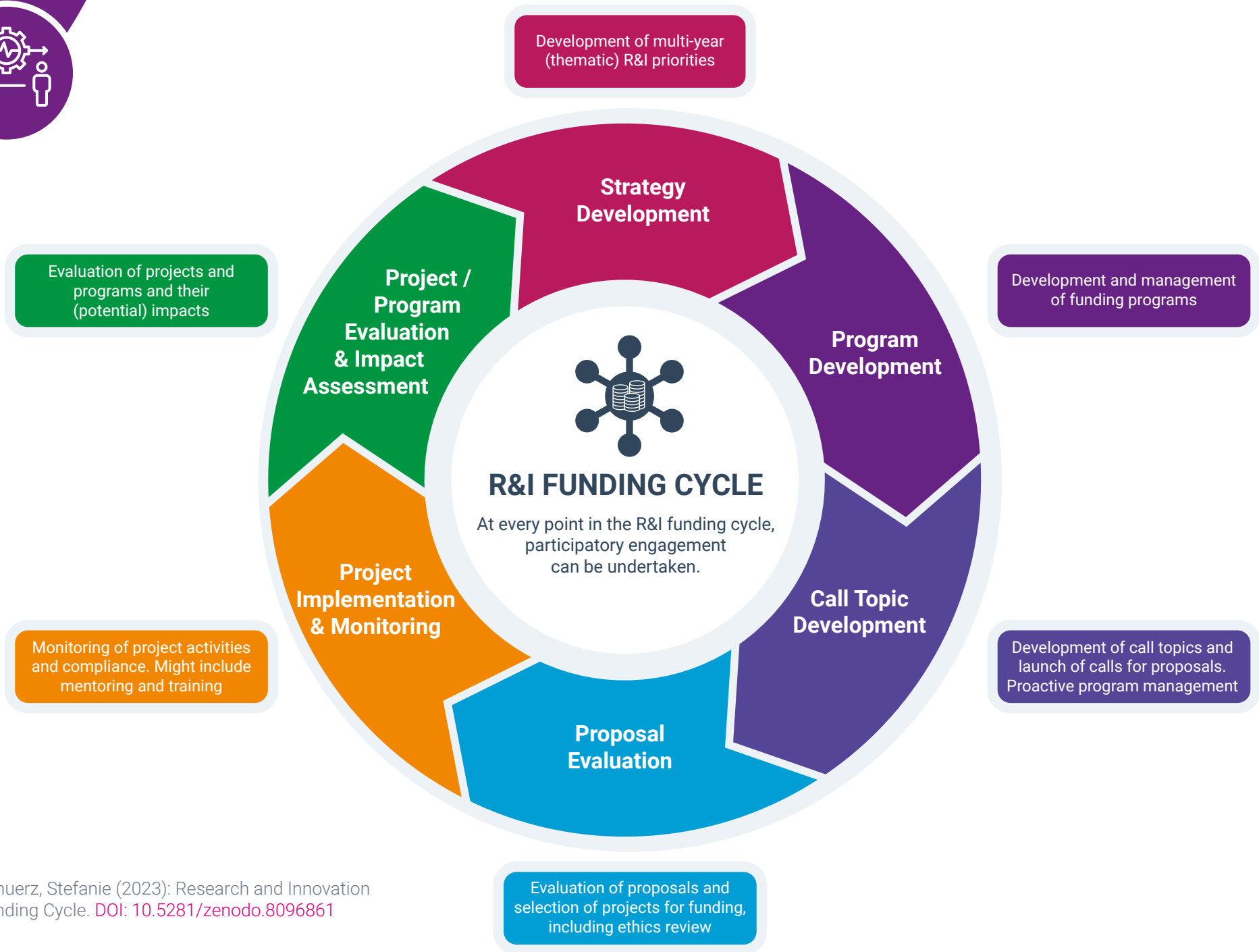
<https://involve.org.uk/resources>

<https://participedia.net/>

Guida metodologica Cos4Cloud (Co-Design) : <https://zenodo.org/record/7472450#.Y9Pqii8rzs3>

IA partecipativa per l'innovazione umanitaria: https://media.nesta.org.uk/documents/Nesta_Participatory_AI_for_humanitarian_innovation_Final.pdf





Schuerz, Stefanie (2023): Research and Innovation Funding Cycle. DOI: [10.5281/zenodo.8096861](https://doi.org/10.5281/zenodo.8096861)



B. A quale tipo di attività si rivolge il processo partecipativo?



AZIONE B2: Eliminate gli ostacoli alla partecipazione.

Riflettete su eventuali ostacoli alla partecipazione per diversi gruppi di stakeholder e valutate come affrontarli. Gli ostacoli possono includere l'accessibilità del luogo e della sede (ad esempio, la posizione geografica/la distanza, il collegamento con i trasporti pubblici e il design architettonico/l'accessibilità alle sedie a rotelle); l'accessibilità delle tecnologie utilizzate per l'attività (ad esempio, tecnologie digitali e costi associati); la flessibilità necessaria per partecipare a un processo (ad esempio, in termini di tempo e denaro) e ciò con cui il processo potrebbe competere (ad esempio, un lavoro retribuito, doveri assistenziali, gestione della salute e tempo di recupero, altre attività di volontariato). Altri potenziali ostacoli potrebbero derivare dalle strutture di potere e dalle pratiche istituzionali di esclusione (ad esempio, gli squilibri che si creano all'interno di un gruppo di partecipanti, la partecipazione di alcune popolazioni che subiscono il veto dei responsabili decisionali o alcuni gruppi che se ne tirano fuori a causa del disagio o del timore di determinate istituzioni). Sviluppate soluzioni concrete per affrontare questi ostacoli, come la fornitura di servizi di assistenza all'infanzia in loco, la scelta di luoghi accessibili e la copertura dei costi associati. Pensate a quali gruppi di partecipanti state raggiungendo e quali state escludendo.

CASI IN EVIDENZA:

UEFISCDI ha utilizzato un approccio di tipo "world café" per includere i cittadini nella conferma e nell'arricchimento di parti del Programma strategico nazionale rumeno per la ricerca. L'elenco delle sfide sociali e dei quesiti principali, elaborato da esperti, è stato allineato alle esigenze ed esperienze dei cittadini. Sebbene non sia stato possibile garantire in anticipo che i contributi dei cittadini sarebbero stati accolti, alcuni sono stati integrati nel programma; inoltre, un tema completamente nuovo è stato sviluppato proprio grazie a tali contributi. In questo caso, il formato di coinvolgimento è stato utile in quanto ha consentito un florido scambio e ha permesso all'agenzia di includere un argomento che prima non aveva considerato.



C. Quali sono i tipi di partecipanti a cui ci si rivolge?



AZIONE C1: Determinate quali stakeholder coinvolgere e perché, quindi collegate il processo partecipativo, il contesto e i tipi di stakeholder.

È importante capire quali stakeholder sia importante includere in un processo e perché. Per farlo potrebbe essere necessario includere gli stakeholder interessati o con una determinata conoscenza o esperienza in merito a un problema e considerare il ruolo specifico e il potere relativo degli stessi all'interno di un sistema o di un processo. Questo porta anche a compiere una riflessione più ampia su aspetti quali genere, età, contesto socioeconomico, dis/abilità, posizione geografica e vicinanza degli stakeholder al processo di R&I. Tali specifiche consentono una migliore comprensione del campo e l'identificazione di gruppi che potrebbero essere stati trascurati. Inoltre, aiuta a comprendere le potenziali esigenze dei partecipanti per prendere parte in modo significativo a un processo. La mappatura dei potenziali stakeholder e dei loro interessi garantisce che il tipo di processo partecipativo risponda in modo appropriato sia al contesto sia agli stakeholder inclusi. Considerate il tipo di rappresentanza necessario per ottenere il contributo desiderato. I partecipanti devono riflettere la diversità della società o il processo deve concentrarsi su specifici stakeholder? Ad esempio, le questioni relative alla rappresentanza diventano importanti quando ci si interessa a gruppi di utenti specifici o a stakeholder emarginati.

CASI IN EVIDENZA:

FFG ha utilizzato un sondaggio online per consultare persone che vivono in Austria al fine di definire gli argomenti di un bando di finanziamento specifico incentrato su temi sanitari, cambiamento climatico, cambiamento demografico e soluzioni ICT. Poiché questi temi hanno un certo impatto su tutti i residenti austriaci, FFG ha scelto di rendere il sondaggio accessibile apertamente a tutti. Ha reclutato i partecipanti attraverso attività interne ed esterne e ha promosso il sondaggio attraverso organizzazioni multiplier e le loro newsletter. FFG ha appreso che, per le attività di reclutamento, è utile disporre di flessibilità organizzativa e finanziaria, poiché sono emersi numerosi imprevisti e costi aggiuntivi. Tra questi vi sono contributi qualitativi molto più ricchi del previsto, ma anche un significativo bias di autoselezione che ha influito sulla composizione del gruppo di partecipanti.



C. Quali sono i tipi di partecipanti a cui ci si rivolge?



AZIONE C2: Determinate le modalità di reclutamento dei partecipanti, tenendo conto della rappresentanza degli stakeholder, dei bias di selezione e della fattibilità

Dopo aver identificato i potenziali partecipanti, è importante valutare come reclutarli, tenendo conto della rappresentanza degli stakeholder, dei bias di selezione e della fattibilità. L'identificazione e il reclutamento dei partecipanti spesso richiedono più tempo e investimenti del previsto e possono trasformarsi in un processo prolungato e iterativo nelle iniziative partecipative più lunghe. Riflettete sui vantaggi e sugli svantaggi delle diverse tecniche di reclutamento (ad esempio, la fattibilità rispetto ai bias di selezione), e orientate il vostro approccio tenendo conto delle esigenze specifiche degli stakeholder identificate in C1. Anche se il reclutamento può essere impegnativo, gli stakeholder sono più propensi a partecipare se il processo è nel loro interesse. La tempistica può essere un fattore decisivo. Valutate, ad esempio, se le vacanze o altri fattori possono limitare l'inclusione di un gruppo di partecipanti. Le possibili tecniche di reclutamento includono:

- **Reti esistenti dell'organizzatore:** la rete esistente di stakeholder dell'organizzatore offre l'opportunità di reclutare partecipanti. Gli stakeholder possono essere contattati, ad esempio, attraverso i social media o le newsletter.
- **Tecniche "a valanga":** chiedere ai partecipanti di segnalare altri potenziali partecipanti può ampliare il bacino esistente.
- **Recruiter esterni:** il reclutamento può essere affidato ad esperti. Assicuratevi che questi recruiter comprendano i problemi etici relativi alla partecipazione degli stakeholder.
- **Partner multiplier:** i partner esterni, come i comuni, gli intermediari e gli influencer, possono assistere nelle attività di reclutamento fornendo accesso alla propria rete di stakeholder. Persuadere questi multiplier a collaborare tende a essere più facile se condividono interessi simili al processo partecipativo.



D. Quali sono le questioni etiche e i rischi?



AZIONE D: Identificate i problemi etici e affrontateli in modo appropriato

Una volta chiariti il processo partecipativo e i potenziali partecipanti, diventa più facile analizzare i potenziali problemi etici e determinare dove e come il processo debba essere adattato. Gli esperti di etica potrebbero aiutare a identificare, comprendere e ridurre i problemi etici.

Considerate i seguenti potenziali problemi in relazione ai vostri processi di R&I:

- **Nelle proposte di progetto:** problemi relativi a dignità umana, potere, proprietà intellettuale, privacy e protezione dei dati, trasparenza e bias (ad esempio, bias di genere, bias nei confronti di persone normodotate, ecc.) dovrebbero essere presi in considerazione nella pianificazione del processo e degli esiti di ricerca e innovazione.
- **Nell'esecuzione dei progetti:** problemi relativi a dati personali, discriminazione, stigmatizzazione, fissazione sull'accettazione della tecnologia, gruppi vulnerabili, privacy, sicurezza, responsabilità sociale dei ricercatori, consenso informato, ruoli sociali nel contesto di applicazione, uso di risultati eticamente sensibili, manipolazione e tutela attraverso la tecnologia.
- **Nei processi di valutazione:** rischi etici comuni in relazione alla legittimità degli stakeholder, alla mancanza di competenze etiche, alla comunicazione dei bandi di finanziamento, al conflitto di interessi.

Tenere conto dei seguenti problemi che, in generale, possono sorgere:

- **Consenso informato:**
 - devono essere utilizzate procedure di consenso informato per assicurarsi che le persone incluse comprendano il processo.
 - Assicuratevi di scegliere un processo e un formato di consenso informato appropriato per il gruppo target.
 - Utilizzate un linguaggio accessibile, mantenete la lunghezza del documento ragionevole e prendete in considerazione approcci creativi come film e fumetti, o il consenso informato dinamico, per rivolgersi a gruppi più lontani dal sistema di R&I.
- **Contributo finanziario:**
 - stabilite se, a chi e a quanto ammonta il contributo finanziario.
 - Il contributo deve tenere conto dei potenziali ostacoli alla partecipazione, senza essere un incentivo.
- **Metodi:**
 - quando la partecipazione diventa un requisito obbligatorio per i progetti finanziati, le difficoltà per l'accesso ai finanziamenti da parte di istituzioni nuove e diverse potrebbero aumentare. L'assistenza e la formazione potrebbero attenuare questo rischio.
 - Identificate l'idoneità del processo partecipativo selezionato determinando i) se la partecipazione è giustificata nel processo in questione; ii) se la partecipazione degli stakeholder beneficerebbe di un ulteriore supporto.



D. Quali sono le questioni etiche e i rischi?

● Conoscenza/consapevolezza:

- valutate cosa potrebbe essere necessario per garantire che i partecipanti comprendano la R&I. Ad esempio, si potrebbe includere un esercizio di riscaldamento per i partecipanti. Assicuratevi che i partecipanti abbiano tempo sufficiente per comprendere le nuove informazioni.
- Identificate quali conoscenze possono essere utili per il processo partecipativo. Cercate di prevedere le dinamiche di gruppo che potrebbero emergere per via delle asimmetrie informative. Assicuratevi di avere le competenze necessarie (o accesso alle stesse) per identificare e affrontare le questioni etiche.

● Stakeholder svantaggiati:

- Identificate se, chi e come gli stakeholder possono essere svantaggiati. Questo può essere determinato in parte sulla base dei contributi dei partecipanti.
- Coinvolgete gli stakeholder svantaggiati prima del processo partecipativo per comprendere le loro esigenze.
- Personalizzate i processi partecipativi per gli stakeholder svantaggiati, così da permettere loro di partecipare in modo significativo.

● Integrità della ricerca:

- identificate se e come il processo partecipativo potrebbe influire sull'integrità dei ricercatori.
- Allineate il processo partecipativo a quadri, standard e/o codici di condotta sull'integrità della ricerca.²⁷

● Analizzate il rischio complessivo per gli attori del processo, *tra cui*

- fisico (danni diretti, danni a lungo termine)
- psicologico (metodi traumatizzanti, sensibilità delle domande, ...)
- sociale (stigmatizzazione, discriminazione, ...)
- protezione dei dati, privacy, riservatezza
- stato assicurativo dei partecipanti
- potenziali danni alle comunità
- potenziali danni all'ambiente

CASI IN EVIDENZA:

RCN ha concluso che i problemi e i rischi etici devono essere esaminati insieme agli stakeholder. Ha quindi organizzato tre workshop per riflettere insieme sulle sfide che emergono nei contesti partecipativi e su come la stessa, in quanto organizzazione di finanziamento della ricerca, possa allineare meglio l'etica e l'inclusione dei cittadini. Ha individuato problemi relativi alla privacy dei dati e al contributo ai partecipanti, per entrambi i quali sono stati necessari ulteriori approfondimenti. Innoviris ha riscontrato interferenze politiche nel processo di coinvolgimento degli stakeholder, causate da aspettative non allineate e aggravate da differenze di potere. Ha concluso che è importante includere i principali stakeholder fin dall'inizio e forse persino cercare accordi contrattuali con tutte le parti, soprattutto quelle politiche, indicando nel dettaglio i piani fin dall'inizio per evitare simili ostacoli.



E. Come si può favorire un dialogo paritario e significativo?



AZIONE E: Pensate a come stabilire e salvaguardare un dialogo equo e significativo alla luce delle caratteristiche e delle vulnerabilità dei partecipanti.

Assicuratevi che la progettazione e la realizzazione dei processi partecipativi favoriscano un dialogo paritario e significativo tra i partecipanti. Valutate se un moderatore esperto (esterno) potrebbe migliorare il processo. Pensate alle forme di rappresentanza, ai tipi di partecipanti e alle relazioni reciproche, tenendo conto dei possibili squilibri di potere. Il seguente elenco non esaustivo riporta considerazioni importanti:

- **Rappresentanza:** valutate chi è escluso e chi incluso riflettendo sull'equilibrio tra diversità e rappresentanza (proporzionalità). Quando selezionate un gruppo di partecipanti, pensate a una possibile (sovra) rappresentazione delle minoranze.
- **Potere:** assicuratevi che tutti i partecipanti siano ascoltati e cercate di ridurre gli squilibri di potere. Tali squilibri possono derivare dalle differenze di personalità, capacità, conoscenze e risorse dei partecipanti. Ad esempio, può essere utile ridurre le asimmetrie informative fornendo o occultando informazioni. Inoltre, cercate di individuare eventuali conflitti da risolvere. In questo caso, un facilitatore o un mediatore esperto possono svolgere un ruolo importante.

- **Empowerment:** adottate misure per consentire ai partecipanti di prendere parte attivamente, influenzare e beneficiare del processo di R&I e dei relativi esiti. Permettete loro di prendere decisioni e di assumersi la responsabilità del processo.
- **Sfruttamento negativo:** quando si includono minoranze e/o stakeholder vulnerabili, gli organizzatori dei processi partecipativi hanno un obbligo di diligenza, il che significa che devono assicurarsi che non siano influenzati negativamente dal processo partecipativo. Se necessario, fornire contributi adeguati prima, durante o dopo il processo, valutando caso per caso.
- **Vulnerabilità:** siate consapevoli del fatto che la vulnerabilità presenta molteplici aspetti, spesso difficili da identificare. Prestate particolare attenzione agli aspetti che generano vulnerabilità, come le esperienze, le capacità (comprese le competenze linguistiche), l'identità, le risorse, i valori e la concezione del mondo. I partecipanti godono della posizione migliore per riconoscere se sono vulnerabili. Fidatevi del loro giudizio e tenete conto della loro vulnerabilità.

CASI IN EVIDENZA:

Gli squilibri di potere possono impedire dialoghi equi e significativi e spesso emergono da asimmetrie informative, ad esempio tra scienziati e cittadini. VDI/VDE-IT ha quindi deliberatamente valutato se distribuire informazioni, a chi e quando. La gestione delle informazioni e la facilitazione attiva si sono rivelate utili per promuovere dibattiti costruttivi in cui tutti sono ascoltati.



F. Come monitorare e riflettere sui processi partecipativi?



AZIONE F1: Monitorate e riflettete collettivamente sul processo partecipativo e sugli esiti

Per salvaguardare gli aspetti etici della partecipazione, è importante monitorare i potenziali problemi durante la realizzazione e la valutazione di un processo, come indicato nell'azione D. Per farlo si possono utilizzare indicatori di performance qualitativi e quantitativi, oltre al feedback continuo dei partecipanti. Riflettere continuamente e collettivamente sulle prestazioni e sugli esiti attesi o inattesi aiuterà a migliorare i processi partecipativi attuali e futuri. Le aspettative possono essere adattate, se necessario, a seguito di un'eventuale deviazione dagli indicatori di monitoraggio prestabiliti.

Quest'azione è complementare ad A2 e A3.



AZIONE F2: Riflettete sui seguenti aspetti

- Verificate se e come le questioni di rappresentanza e inclusione vengono/sono state affrontate nel corso del processo partecipativo.
- Valutate l'equilibrio dei contributi dei partecipanti nelle decisioni prese durante i processi partecipativi.
- Determinate se gli obiettivi del processo partecipativo saranno o sono stati raggiunti.
- Identificate in che modo i bias delle attività partecipative hanno influenzato il processo e i suoi risultati.



AZIONE F3: Avviate un processo trasparente che consenta ai partecipanti di interagire e riflettere

A seconda dell'ambito dell'attività partecipativa e delle capacità organizzative, una riflessione collettiva sul processo partecipativo aiuta a sviluppare la comprensione delle esperienze dei partecipanti. L'obiettivo può essere raggiunto, ad esempio, attraverso un breve focus group o un sondaggio. Tale feedback dovrebbe essere utilizzato come analisi principale del processo, che indichi le potenziali esigenze di miglioramento.



F. Come monitorare e riflettere sui processi partecipativi?



AZIONE F4: Comunicate come vengono utilizzati i contributi dei partecipanti

Riflettete sui contributi dei partecipanti, sul loro valore aggiunto e sul modo in cui hanno contribuito (o meno) agli esiti. Perché e come sono state prese certe decisioni? Comunicatelo ai partecipanti e assicuratevi che si sentano apprezzati. In alcuni casi, questo può includere un contributo finanziario (si veda anche l'azione D) o un ringraziamento ufficiale.



AZIONE F5: Per potervi fare riferimento in futuro, valutate la possibilità di documentare tutte le riflessioni che rispondono alle azioni del quadro

Può essere utile documentare le risposte degli stakeholder a vantaggio delle future attività di partecipazione. Questo aiuta anche a rendere conto del proprio operato.

CASI IN EVIDENZA:

Tutti i progetti pilota hanno incluso una riflessione sul relativo processo partecipativo e sulle attività di reclutamento. Hanno esaminato le sfide, i successi e le lezioni apprese. Molte di queste informazioni sono emerse dalle riflessioni collettive sulle esperienze dei partecipanti. Queste sono state documentate per poterle utilizzare in futuro. Ad esempio, CDTI ha concluso che era necessario modificare leggermente l'ambito del processo partecipativo per rivedere le attività di finanziamento sulla società.

IL CONSENSO INFORMATO NEL CONTESTO DELLE TECNOLOGIE DIGITALI

Negli ultimi due decenni, la nozione di consenso informato (CI) ha acquisito importanza nel contesto dello sviluppo e dell'utilizzo delle tecnologie. È sempre più evidente che le tecnologie nuove ed emergenti comportano rischi potenziali che emergeranno solo con il loro utilizzo. Alcuni esperti di etica della tecnologia hanno quindi proposto di considerare l'applicazione di queste tecnologie come una sorta di ricerca con partecipanti umani, con principi simili a quelli della ricerca più tradizionale. Tuttavia, mentre nella ricerca con partecipanti umani è relativamente chiaro chi debba dare il proprio consenso, il gruppo di persone potenzialmente influenzate dalle nuove tecnologie non può essere chiaramente delineato. In queste situazioni,

è necessario uno strumento equivalente al consenso informato ma più collettivo, come il requisito della supervisione da parte di un organismo di regolamentazione democraticamente legittimato. Una chiara applicazione del principio del consenso informato che mostra i suoi limiti in una tecnologia di ampia diffusione è l'uso dei cookie sui siti web. Ai sensi della normativa UE, i siti web chiedono ai visitatori di accettare o rifiutare i cookie, oppure li avvertono esplicitamente che, utilizzando il sito web, acconsentono anche all'uso dei cookie. Tuttavia, se le persone desiderano o hanno bisogno di accedere a un sito web, sono spesso costrette ad accettare i cookie. Allo stesso modo, attraverso un design fuorviante o invadente, gli utenti sono spesso intenzionalmente scoraggiati dall'impegnarsi nel processo e, per questo, non sono veramente "informati". Questo evidenzia

un'enorme sfida per le tecnologie digitali in particolare: nel nostro mondo digitalizzato, c'è un'immensa pressione a utilizzare particolari tecnologie per partecipare alla società, mentre tale uso è spesso legato alla sorveglianza e alla raccolta di dati personali. Questo problema sarà presumibilmente esacerbato dall'ampia diffusione dell'IA e in particolare delle tecnologie di assistenza all'IA con una profonda conoscenza della vita degli individui. Pertanto, è essenziale sviluppare queste tecnologie digitali e le relative strutture di governance in modo trasparente e sensibile alla privacy. Approcci come la progettazione human-in-the-loop, l'IA affidabile e l'IA spiegabile mirano a rendere la tecnologia stessa più sensibile ai valori etici importanti, piuttosto che attribuire all'utente la responsabilità del funzionamento etico della tecnologia.

Glossario

Le categorie e le definizioni delineate di seguito riflettono il lavoro svolto da PRO-Ethics. Sono emerse come riferimenti comuni durante il progetto e sono importanti per la realizzazione di processi partecipativi etici, in particolare in relazione alle attività delle organizzazioni che finanziano la ricerca.

Affidabilità

L'affidabilità è spesso utilizzata nel contesto delle tecnologie digitali e in particolare dell'IA. Il Gruppo di esperti di alto livello sull'IA della Commissione europea (AI HELG) definisce l'IA affidabile come avente tre componenti: (1) deve essere legale, conforme a tutte le leggi e i regolamenti applicabili; (2) deve essere etica, dimostrare rispetto e garantire l'adesione a principi e valori etici; e (3) deve essere solida, sia dal punto di vista tecnico che sociale, poiché, anche se le intenzioni sono buone, i sistemi di IA possono causare danni non intenzionali.²⁹

Il concetto di IA affidabile non riguarda solo l'affidabilità del sistema di IA stesso, ma comprende anche l'affidabilità di tutti i processi e degli attori che fanno parte del ciclo di vita del sistema. Nei suoi Orientamenti per un'IA affidabile, AI HELG ha proposto sette requisiti chiave che i sistemi di IA dovrebbero soddisfare per essere considerati affidabili: (1) intervento e sorveglianza umani; (2) robustezza tecnica e sicurezza; (3) riservatezza e governance dei dati; (4) trasparenza; (5) diversità, non discriminazione ed equità; (6) benessere sociale e ambientale; (7) rendicontabilità.

Analisi dell'impatto

L'analisi dell'impatto si concentra sugli effetti a lungo termine e più ampi di un processo di R&I. Comporta la definizione di specifici esiti qualitativi e quantitativi e di indicatori per il raggiungimento dell'impatto, nonché

di strumenti per misurare tali indicatori. Le prove vengono poi raccolte e analizzate per mostrare risultati concreti. A seconda dell'obiettivo concreto di un processo di R&I, esso può mirare a ottenere un impatto sociale, politico, istituzionale, scientifico, economico, ambientale o tecnologico. Poiché l'impatto si sviluppa necessariamente nel tempo, il cambiamento di solito si manifesta oltre la durata di un processo di R&I, rendendolo difficile da comprovare.

Attività delle RFO

Nel contesto di PRO-Ethics, le attività e i processi delle RFO si riferiscono all'intero ciclo di finanziamento di R&I: 1) sviluppo della strategia; 2) sviluppo del programma/piano di finanziamento; 3) sviluppo del tema del bando e lancio del bando; 4) valutazione della proposta; 5) realizzazione e monitoraggio del progetto (che potrebbe includere la formazione e il supporto dei beneficiari del progetto); 6) valutazione del progetto/programma e analisi dell'impatto.

Bias

Nel contesto del nostro lavoro, i bias sono rilevanti in due modi: in primo luogo, come opinioni, convinzioni o atteggiamenti spesso inconsci che influenzano il modo in cui gli stakeholder di R&I definiscono e affrontano i problemi, preparano i processi e percepiscono e interpretano i dati. Questo potrebbe comportare una preferenza per l'inclusione di particolari gruppi di stakeholder rispetto ad altri (o la percezione di una maggiore validità di alcuni punti di vista), una predilezione per esiti specifici e un'asimmetria generale del processo a favore di determinate strutture di potere, spesso egemoniche. In secondo luogo, come errori sistematici simili al bias statistico che distorcono il processo, nonché i dati raccolti e la loro analisi. Anche se spesso non intenzionali,

metodologie viziate, bias di selezione e bias di informazione possono avere conseguenze significative sulla qualità di un processo di R&I e sui suoi esiti, oltre ad avere un impatto negativo sui partecipanti. Pertanto, è essenziale essere consapevoli dei potenziali bias e adottare misure attive per identificarli e affrontarli al fine di garantire la qualità e l'uguaglianza di un processo di R&I.

Cittadini

Sebbene "cittadino" non sia un termine da utilizzare in modo acritico³⁰, abbiamo deciso di attingere a questa categoria come termine generico consolidato che include il pubblico in generale, i profani e i cittadini come persone (o gruppi) con aspettative civiche³¹. Inoltre, poiché gli utenti finali possono essere classificati anche come cittadini, questa distinzione serve a sottolineare la dimensione generale dell'inclusione, facendo riferimento al senso più ampio di "partecipazione pubblica".

Coinvolgimento

In questo documento, "coinvolgimento" è utilizzato come termine generale per diversi tipi di scambi unidirezionali e bidirezionali, nonché per la collaborazione tra gli stakeholder di R&I (come i ricercatori professionisti e le organizzazioni che finanziano la ricerca) e gli stakeholder al di fuori del sistema di R&I (come i cittadini, gli utenti finali, le organizzazioni della società civile, le ONG e così via). Questo può includere forme di comunicazione, consultazione o approcci più intensi al coinvolgimento partecipativo, come la progettazione e la creazione congiunti.

Collaborazione

Sebbene la collaborazione riguardi in generale un processo in cui persone o organizzazioni lavorano insieme per raggiungere un obiettivo, nel contesto del nostro quadro è importante che la collaborazione sia paritaria e significativa, ossia che consenta a tutti gli stakeholder inclusi di contribuire al processo e i suoi esiti e influenzarli.

Comunicazione e divulgazione

Nel contesto dei processi di R&I, la comunicazione si riferisce alla condivisione dei contenuti e degli esiti dell'attività di R&I in modo accessibile, aumentandone la visibilità pubblica. Si distingue dalla divulgazione per i suoi gruppi di destinatari primari, in quanto la divulgazione è rivolta maggiormente a un pubblico scientifico, ma anche a responsabili politici e rappresentanti del settore. Sia la comunicazione che la divulgazione tendono a essere scambi unidirezionali di informazioni verso qualsiasi tipo di stakeholder.

Consenso informato (CI)

Il consenso informato (CI) è uno dei principi etici fondamentali per la ricerca che coinvolge partecipanti umani. Il principio mira a garantire che nessuna persona possa essere resa oggetto di ricerca senza un consenso libero e volontario e senza essere completamente informata su cosa implichi la sua partecipazione. Il principio è fondamentale anche nelle decisioni mediche, ambito in cui i pazienti dovrebbero sempre dare il loro consenso al trattamento dopo aver ricevuto informazioni sullo stesso o sulla diagnosi e i suoi potenziali rischi. Sia nella ricerca che coinvolge partecipanti umani che in medicina, ottenere il consenso informato prima che la ricerca o il trattamento possano avere luogo è un requisito formalizzato. Negli ultimi decenni sono stati proposti approcci alternativi al CI che rispondono meglio alle esigenze dei partecipanti e tengono conto dell'ecosistema sociale sia degli stakeholder che dei processi di R&I. Questi includono formati nuovi e più accessibili per presentare le procedure di CI (compresi video e fumetti), ma anche l'approccio al consenso informato come un processo continuo che necessita di adeguamenti dovuti all'imprevedibilità dei progetti di R&I. Oltre a queste procedure più formalizzate, il consenso informato viene sempre più spesso citato anche in contesti diversi dalla ricerca che coinvolge partecipanti umani o dalla medicina, per mettere in guardia da tecnologie che sfruttano le persone contro la loro volontà.

Consultazione

Processi di coinvolgimento (si veda la definizione di "coinvolgimento") in cui si chiede a tutti i gruppi di cittadini o stakeholder di fornire il proprio contributo su un problema, un processo, politiche o programmi. Non c'è garanzia che tali contributi vengano recepiti in modo significativo, ma hanno un impatto sui processi e i loro esiti.

Creazione congiunta

Con il termine "creazione congiunta" intendiamo una collaborazione completa tra tutti gli stakeholder a un processo di R&I, dal suo inizio alla sua conclusione. Provenendo più dal contesto di un progetto di R&I, la creazione congiunta copre tutte le fasi del ciclo di ricerca, dalla definizione di un tema di ricerca alla valutazione di un progetto e all'analisi del suo impatto. Sebbene non sia ancora stato stabilito in modo analogo come approccio valido, questo processo può essere riprodotto nel contesto del ciclo di finanziamento di R&I, a partire dallo sviluppo della strategia di finanziamento di R&I fino alla valutazione e all'analisi dell'impatto dei progetti finanziati e del programma di finanziamento complessivo. Come termine generale, la creazione congiunta comprende anche i concetti di progettazione congiunta (definizione collaborativa di un problema e delle sue soluzioni attraverso la progettazione di tecnologie, processi e soluzioni), produzione congiunta e sviluppo congiunto.

Diversità, uguaglianza/equità, inclusione

Il termine "diversità" riflette i molteplici modi in cui comprendiamo e categorizziamo le persone (ad esempio, in base al genere e all'identità di genere, all'orientamento sessuale, all'etnia, alla disabilità, allo status socioeconomico, ecc.). L'inclusione consiste nel fornire pari accesso per partecipare a un processo o a un'attività. Pertanto, la diversità nella partecipazione consiste nell'includere una serie di punti di vista ed esperienze per creare esiti che funzionino per più persone. In questo

contesto, uguaglianza si riferisce al fatto che tutti siano trattati allo stesso modo e ricevano le stesse opportunità e risorse, mentre equità consiste nel rispondere alle esigenze specifiche degli individui. È essenziale affrontare i bias e le discriminazioni per ottenere uguaglianza ed equità per diversi gruppi di persone, ma anche per garantire la qualità di R&I e mitigare i potenziali danni che può arrecare³².

Empowerment

L'empowerment consiste nel dare a individui e gruppi i mezzi per partecipare, influenzare e trarre attivamente beneficio dai processi di R&I e dai loro esiti. L'obiettivo è distribuire il potere in modo equo e, quindi, avere un impatto positivo sia sui processi concreti che sulla società in generale. Ai fini dell'empowerment potrebbe essere necessario fornire conoscenze, assicurandosi che le persone abbiano accesso a e comprendano le scoperte scientifiche. Questo può inoltre comportare la partecipazione, che consiste nel coinvolgere un'ampia gamma di stakeholder, compresi i gruppi sottorappresentati ed emarginati, garantendo che tutti i partecipanti a un processo siano ascoltati e possano contribuire a definire il corso dell'attività di R&I.

Esperti

Questa categoria serve a identificare le persone iscritte come esperti interni o esterni nei processi di R&I. Nell'ambito di questo documento, includiamo in questa categoria sia i profani che i professionisti. Ad esempio, i cittadini possono essere inclusi in un processo di R&I come "esperti per via della loro esperienza", in grado di fornire informazioni sul loro mondo e sul loro sistema di valori. Gli esperti possono anche essere persone con competenze settoriali/disciplinari (ad esempio, con un background in medicina, psicologia, sociologia o filosofia, tra gli altri). Di conseguenza, i partecipanti possono contribuire con diversi tipi di competenze e conoscenze (tacite, formali, endogene, sul mondo vivente, ecc.) a un processo di R&I.

Etica

L'etica rappresenta la discussione e la riflessione sui valori e le norme morali (in breve: la morale). L'aggettivo "morale" indica che questi valori e norme godono di uno status speciale, tipicamente assumendo la forma di obblighi e divieti. Il loro status speciale si manifesta nel fatto che le regole morali sono accompagnate da lodi e biasimi, premi e punizioni, per motivare le persone a vivere secondo tali precetti e valori³³. Gli aggettivi "etico" e "morale" sono spesso utilizzati in modo intercambiabile.

Etica della ricerca e integrità della ricerca

Per integrità della ricerca si intende il processo di conduzione della ricerca in maniera tale che gli altri possano avere fiducia nelle metodologie utilizzate e nelle scoperte realizzate. I dati, i metodi, l'interpretazione e la presentazione/relazione devono soddisfare gli standard scientifici, giuridici e professionali stabiliti e appropriati. Etica della ricerca si riferisce alle questioni morali che sorgono nella progettazione e nella realizzazione della ricerca stessa, ad esempio in relazione alla protezione degli esseri umani, degli animali, dell'ambiente, dei dati e alla corretta protezione di altri oggetti.³⁴

Giustizia

Il concetto di giustizia è legato a quello di diversità, uguaglianza/equità e inclusione, e consiste nel garantire un accesso equo a risorse e opportunità, processi decisionali imparziali e risultati che non avvantaggino o svantaggino ingiustamente determinati gruppi. Come altri principi etici qui trattati, l'interpretazione e la realizzazione specifiche della giustizia possono variare a seconda del contesto.

Monitoraggio

L'osservazione sistematica della realizzazione dei progetti finanziati e dei loro risultati nel contesto degli schemi di finanziamento delle RFO. Il monitoraggio viene solitamente effettuato internamente con il supporto di esperti esterni, ad esempio per le revisioni intermedie o finali. Il monitoraggio ex-post dei risultati può includere anche altri stakeholder, oltre all'inclusione (feedback) dei beneficiari del programma.

Obbligo di diligenza

Nel diritto degli illeciti civili, l'obbligo di diligenza è un obbligo giuridico che impone l'osservanza di uno standard di ragionevole attenzione per evitare atti imprudenti che potrebbero prevedibilmente danneggiare gli altri e portare a richieste di risarcimento per negligenza. L'obbligo di diligenza può essere applicato in molteplici contesti. Ad esempio, una scuola ha l'obbligo di diligenza nei confronti dei suoi studenti e un datore di lavoro nei confronti dei suoi dipendenti, mentre le aziende hanno l'obbligo di diligenza nei confronti dei consumatori che acquistano determinati prodotti. Nel contesto dei processi partecipativi, gli iniziatori di tali processi hanno il dovere di adottare misure per evitare che gli individui coinvolti subiscano danni in seguito alla loro partecipazione. L'obbligo di diligenza può essere interpretato come la formalizzazione di un contratto sociale, secondo cui la persona o l'entità che si trova nella posizione per impedire che altri subiscano danni ha la responsabilità di fare ciò che è nelle sue possibilità per evitare che tali danni si concretizzino.

Organizzazioni della società civile

Le organizzazioni della società civile sono organizzazioni senza scopo di lucro che possono rappresentare gruppi specifici di cittadini, ma la cui conoscenza e il cui potere differiscono da quelli dei singoli cittadini. Possono difendere interessi, spesso professionali (sindacati), cause (ad esempio, animali, questioni ambientali) o diritti (ad esempio, minoranze, donne).

Partecipanti

I partecipanti sono definiti come persone che prendono parte ai processi partecipativi. In questo documento, utilizziamo questo termine per indicare principalmente gli stakeholder non tradizionali di un processo di R&I, come i cittadini, nell'accezione più ampia, gli utenti (finali) di una tecnologia, i residenti di un'area, le persone interessate da un problema, gli imprenditori, i beneficiari di un progetto e così via. I partecipanti sono coinvolti in questi processi per via delle conoscenze, prospettive e/o interessi specifici che apportano. I partecipanti possono essere singoli individui o rappresentanti di istituzioni o gruppi e possono includere gruppi vulnerabili come pazienti, bambini o anziani. Spesso le categorie di partecipanti si sovrappongono, in quanto le competenze degli individui possono derivare da campi ed esperienze diverse. In ogni caso, è importante sviluppare una consapevolezza delle caratteristiche dei partecipanti e affrontarle nella progettazione e nella realizzazione di un processo partecipativo.

Partecipazione

Sebbene non esista una definizione uniforme del termine "partecipazione", questo è spesso descritto come una forma di coinvolgimento che consente agli stakeholder (potenzialmente) interessati di prendere parte al processo decisionale per R&I. Esiste una progressività dell'intensità dei processi partecipativi, che va da un'inclusione limitata e a breve termine a una collaborazione completa tra tutti gli stakeholder di un processo di R&I, dall'inizio al completamento. Le pratiche veramente partecipative consentono agli stakeholder di prendere decisioni in base ai propri valori e alla propria concezione del mondo.

Privacy

Quello alla privacy è un diritto fondamentale che si riferisce alla capacità di una persona di controllare le proprie informazioni personali e decidere quando, come e in che misura tali informazioni vengono condivise con altri. Esistono chiare normative e procedure di conformità definite dal GDPR e da altre leggi nazionali e internazionali pertinenti, che prevedono disposizioni per la raccolta, il trattamento, la divulgazione e la conservazione dei dati personali e la raccolta del consenso (informato). Nei processi partecipativi di R&I, il consenso informato è particolarmente importante in quanto introduce la conversazione per esaminare il fulcro e il contesto di un processo, i suoi obiettivi, gli eventuali rischi associati, la portata prevista della partecipazione e i ruoli degli stakeholder inclusi, nonché le aspettative delle persone. È uno strumento essenziale per creare trasparenza fin dall'inizio.

Progettazione guidata dall'uomo/Progettazione incentrata sull'uomo (HCD)

La progettazione incentrata sull'uomo (human-centered design, HCD) è un approccio che consente a designer, sviluppatori e ingegneri di concentrare i loro progetti sui potenziali utenti dei prodotti o dei servizi a cui stanno lavorando. È emerso nel campo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) come approccio per evitare la progettazione di prodotti o servizi che le persone non possono o non vogliono utilizzare. HCD può essere utilizzato come termine generale per includere una gamma diversificata di approcci.³⁵ Esiste anche uno standard dell'Organizzazione internazionale per la standardizzazione (ISO) per i processi di progettazione incentrati sull'uomo per i sistemi interattivi, che descrive i seguenti principi chiave: iniziare con una comprensione esplicita degli utenti potenziali e dei loro compiti e ambienti; includere gli utenti potenziali nell'intero processo di progettazione e sviluppo; includere gli utenti potenziali in valutazioni tempestive e iterative e lasciare che queste valutazioni guidino e perfezionino il processo di progettazione e sviluppo; organizzare un processo iterativo; tenere conto dell'esperienza dell'utente in modo olistico, ad esempio non in termini di usabilità, ma anche di aspirazioni ed emozioni delle persone; organizzare un team di progetto multidisciplinare.

Progettazione human-in-the-loop

Il termine human-in-the-loop (HITL) è stato sviluppato nell'ambito dell'intelligenza artificiale (IA). Può riferirsi al ruolo dell'intelligenza umana nell'apprendimento automatico o nella simulazione, ma anche nell'uso di sistemi altrimenti autonomi. Quando utilizzato nell'apprendimento automatico, il ruolo dell'essere umano "in the loop" è selezionare i dati più importanti necessari per migliorare le prestazioni di un sistema di IA (cioè migliorare il suo apprendimento). Nell'apprendimento automatico che non prevede l'intervento umano i dati vengono selezionati attraverso il campionamento casuale, che potrebbe non produrre l'apprendimento più efficace ed efficiente per l'algoritmo. Nelle simulazioni, l'HITL viene anche definito "simulazione interattiva". In questo caso, la simulazione fisica include operatori umani, come ad esempio in un simulatore di volo o di guida. Nel contesto dei sistemi autonomi, l'HITL rappresenta un meccanismo di tutela volto a evitare che sistemi basati sull'IA prendano autonomamente decisioni la cui posta in gioco è elevata, come nel caso delle armi o delle automobili autonome. In questi contesti, l'HITL viene reso operativo dal principio del "controllo umano significativo", secondo il quale i sistemi dovrebbero essere progettati in modo tale che gli esseri umani, e non i computer e i loro algoritmi, mantengano il controllo, e siano quindi moralmente responsabili delle decisioni importanti in operazioni potenzialmente letali.³⁶ Questo comporta un duplice requisito di progettazione: (1) il sistema autonomo deve rispondere alle ragioni morali pertinenti degli esseri umani che lo progettano e lo distribuiscono e ai fatti rilevanti dell'ambiente in cui opera; e (2) il sistema deve essere progettato in modo tale da garantire la possibilità di ricondurre l'esito delle sue operazioni ad almeno un essere umano lungo la catena di progettazione e funzionamento.

Progettazione sensibile ai valori (anche progettazione guidata dai valori)

La progettazione sensibile ai valori, o progettazione guidata dai valori, si riferisce a una serie di approcci progettuali che mirano a includere i valori nella progettazione. Sviluppata nel contesto delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC), la progettazione sensibile ai valori mira a includere valori umani per principio e in modo completo durante l'intero processo di progettazione. È stata originariamente introdotta come metodologia tripartita costituita da indagini concettuali, empiriche e tecniche.³⁷ Le indagini concettuali identificano gli stakeholder e i valori rilevanti per la progettazione in questione. Il loro scopo è quello di chiarire i molteplici modi di considerare i valori ed esplicitare le diverse interpretazioni, ulteriormente contestualizzato attraverso indagini empiriche che osservano come un artefatto viene utilizzato dagli esseri umani, anche come mezzo per valutare il successo di una particolare progettazione. Infine, le indagini tecniche si concentrano sulla tecnologia stessa, esaminando come le proprietà tecnologiche possano o meno consentire l'inclusione dei valori rilevanti identificati nelle indagini concettuali ed empiriche. A causa di determinate proprietà fisiche, alcune opzioni di progettazione non sono possibili. Tuttavia, le indagini tecniche vanno oltre la semplice descrizione di questi vincoli fisici; includono anche indagini più proattive che si concentrano su come modificare la progettazione in modo che i valori identificati nelle indagini concettuali ed empiriche possano esservi inclusi. Ispirato all'approccio della progettazione sensibile ai valori, il Design-for-Values è un approccio progettuale che prende esplicitamente le sfide e i dilemmi derivanti da valori conflittuali come impulso per una progettazione innovativa, ma che attribuisce anche alla progettazione un ruolo molto più importante nella risoluzione effettiva dei potenziali conflitti tra valori.³⁸ In questo approccio, le strategie di progettazione innovative possono aprire nuove possibilità, in modo che non sia più

necessario accettare determinati compromessi tra valori in conflitto. La natura della progettazione permette di creare nuove opportunità e di rendere fattibili o fisicamente realizzabili alcune situazioni finora impossibili.

Program design

Nel contesto di ricerca e innovazione, progettazione del programma si riferisce all'identificazione degli obiettivi del programma e delle priorità di R&I, con conseguente definizione delle opportunità di finanziamento, nel rispetto delle normative specifiche.

Proprietà intellettuale (PI)

I diritti di proprietà intellettuale (DPI) sono diritti concessi alle persone sulle creazioni della loro mente, come le invenzioni, le opere letterarie e artistiche, i progetti e i modelli, ma anche i simboli, i nomi e le immagini utilizzati nel commercio. La PI può essere tutelata dalla legge, ad esempio tramite brevetti, diritti d'autore e marchi, che consentono alle persone di ottenere un riconoscimento o un beneficio finanziario da ciò che inventano o creano. Nel contesto dell'innovazione, i diritti di proprietà intellettuale mirano a trovare un equilibrio tra gli interessi degli innovatori e il più ampio interesse pubblico. Senza un sistema di DPI, le aziende sono presumibilmente meno disposte a investire nello sviluppo di nuovi prodotti se i benefici monetari di tali sforzi non sono in qualche modo tutelati.³⁹ Nella ricerca con bassi livelli di maturità tecnologica, le discussioni sulla proprietà intellettuale riguardano soprattutto la paternità delle pubblicazioni scientifiche. Gli standard comuni in materia di integrità della ricerca prescrivono che la paternità debba essere concessa a una persona solo se ha contribuito concretamente all'articolo, spesso attraverso una dichiarazione CRediT che lo accompagna.⁴⁰ Nel contesto della partecipazione, delineare il contributo dei partecipanti al prodotto finale non è sempre facile. Il riconoscimento dell'impegno dei partecipanti potrebbe dover

passare per la concessione della relativa paternità. Una visione troppo rigida su chi meriti la paternità può portare a errori nel riconoscimento del contributo dei partecipanti, anche se tale contributo non è stato principalmente di tipo intellettuale. In ogni caso, è importante stabilire procedure chiare e, se opportuno, contratti legali, fin dall'inizio di un processo collaborativo, per garantire chiarezza e trasparenza sui diritti di ciascun collaboratore rispetto al prodotto finale.

Rappresentanza

Il subentro di un individuo o di una classe al posto di una persona (ad esempio il fratello di una persona gravemente malata che non è in grado di esprimere le proprie preferenze). La rappresentanza deve essere giusta, ma il significato preciso di giustizia dipende dal contesto. Può significare che alcuni contesti richiedono sforzi aggiuntivi per includere particolari stakeholder.

Scienziati e rappresentanti di altri istituti di ricerca

Scienziati (di qualsiasi settore scientifico o tecnico) o altri rappresentanti di istituti di ricerca inclusi nei processi delle RFO, sia per le loro competenze individuali che per la loro affiliazione a un istituto di ricerca, ma che parlano principalmente per se stessi. Si differenziano dagli stakeholder inclusi esplicitamente come rappresentanti delle relative organizzazioni. Questa categoria comprende anche i ricercatori, ovvero persone fisiche che lavorano per una persona giuridica (PMI, università, istituti di ricerca) e che conducono ricerche finanziate da enti pubblici o privati.

Sostenibilità

Nonostante scuole di pensiero storicamente molto diverse sul tema, la sostenibilità è oggi più comunemente intesa come un obiettivo che si fonda su tre pilastri volto a consentire all'uomo di coesistere a lungo sulla terra. Questi tre pilastri, o dimensioni, sono: ambientale, economico e sociale. Alcune concezioni della sostenibilità si riferiscono principalmente alla dimensione ambientale e abbracciano tipicamente i problemi legati al cambiamento climatico, alla perdita di biodiversità, alla perdita di servizi ecosistemici, al degrado del suolo e all'inquinamento dell'aria e dell'acqua. Non esiste una definizione unanimemente accettata di sostenibilità e, in questo senso, il concetto può fungere da boundary object. Tuttavia, la definizione di sviluppo sostenibile data nel 1983 dalla Commissione delle Nazioni Unite per l'ambiente e lo sviluppo (Commissione Brundtland) ha influenzato l'attuale uso del termine sostenibilità fondato sui tre pilastri. Nel suo rapporto, la Commissione ha definito lo sviluppo sostenibile come uno sviluppo che *"soddisfa i bisogni del presente senza compromettere la capacità delle generazioni future di soddisfare i propri"*.⁴²

Spiegabilità, interpretabilità, comprensibilità

Gli attuali sistemi di IA spesso prevedono il deep learning. Sebbene il deep learning abbia permesso di compiere progressi significativi nel campo dell'intelligenza artificiale, rispetto ai metodi tradizionali di apprendimento automatico, come gli alberi decisionali e le macchine a vettori di supporto, il deep learning si dimostra relativamente debole nello spiegare i suoi processi di inferenza e il modo in cui prende decisioni. Di conseguenza, gli algoritmi di deep learning sono tipicamente considerati una "scatola nera" sia dagli sviluppatori che dagli utenti. Questa mancanza di trasparenza ha portato allo sviluppo di "IA spiegabile" (anche chiamata "XAI"), in cui la spiegabilità è vista come una caratteristica auspicabile o addirittura "indispensabile" dei sistemi di IA.⁴³ La spiegabilità è considerata particolarmente

importante quando l'IA viene utilizzata come strumento decisionale in contesti professionali in cui, affinché una decisione venga accettata, è importante che le persone sappiano come questa è stata raggiunta.⁴⁴ Nozioni correlate alla spiegabilità sono interpretabilità, comprensibilità e, in misura minore, anche la trasparenza. Sebbene queste nozioni possano avere significati leggermente diversi, si riferiscono tutte alla necessità di aprire la "scatola nera" del sistema di IA.

Stakeholder

Nel contesto dei finanziamenti e dello sviluppo dei programmi di R&I, il termine "stakeholder" si riferisce solitamente alle imprese, ai rappresentanti delle istituzioni e ad altri gruppi di interesse tradizionalmente inclusi nei processi di finanziamento di R&I. Per PRO-Ethics, abbiamo esteso la definizione di stakeholder a tutti coloro che hanno un interesse in un processo di R&I, ossia a tutti coloro che possono in qualche modo influenzare o essere influenzati dallo stesso. Nel progetto, ci siamo concentrati principalmente sulla partecipazione di stakeholder "non tradizionali", intendendo con questo termine chi non è solitamente incluso nelle attività delle organizzazioni che finanziano la ricerca e in altri processi di R&I. Tra questi ci sono i cittadini, nell'accezione più ampia del termine, i residenti di un'area, gli utenti finali di una tecnologia, le persone colpite da un problema specifico, i beneficiari di bandi di finanziamento, gli imprenditori e altri. Data la natura ampia della nostra concezione di stakeholder, l'uso del termine in tutto il documento include sia gli stakeholder tradizionali che quelli non tradizionali, nonché chiunque altro sia incluso in un processo di (finanziamento di) R&I, come i responsabili della ricerca e dei programmi, gli scienziati, gli esperti, i consulenti e i facilitatori.⁴⁵

Trasparenza

Il termine trasparenza, letteralmente la qualità di qualcosa attraverso cui si può vedere, è oggi spesso usato nel senso di apertura e onestà. Può riferirsi a persone, aziende e imprese, ma anche a pratiche di governance. Insieme alla responsabilità, la trasparenza è considerata il fondamento dell'integrità, in quanto consente agli altri di vedere le azioni compiute.⁴⁶ Con la digitalizzazione della società, la trasparenza è sempre più spesso considerata un'importante misura di protezione contro il processo decisionale algoritmico a "scatola nera". In questo contesto, l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE) ha definito la trasparenza come uno dei tre principi per un buon governo digitale. Più in generale, la trasparenza nei processi partecipativi può riferirsi alla chiarezza e all'apertura sul ruolo e sulle aspettative dei partecipanti agli stessi. Tali aspetti possono essere esplicitati in conversazioni informali, ma anche in modo più formale attraverso codici di condotta, dichiarazioni di intenti e fogli di consenso informato.

Utenti finali

Gli utenti finali sono i gruppi e gli individui (presunti) che si pensa utilizzeranno il prodotto finale (comprese le soluzioni e i servizi) di un processo di R&I. Sebbene non sia sempre possibile prevedere nella loro interezza i concreti (gruppi di) utenti finali, qualsiasi tecnologia, processo, servizio o soluzione si fonda su ipotesi relative alle loro esigenze. Il coinvolgimento dei potenziali utenti finali nello sviluppo di R&I mira a soddisfare meglio le loro esigenze, aumentando così la possibilità che i risultati siano utili e utilizzati.

Valutazione (di progetti e programmi)

Questa categoria comprende diversi tipi di valutazione: la valutazione delle proposte di progetto (cioè la valutazione etica e scientifica) nell'ambito del processo di selezione che interviene nei programmi di finanziamento; la valutazione intermedia ed ex-post per i progetti e i programmi che hanno ricevuto finanziamenti; la valutazione dei programmi. La valutazione riflette sulla realizzazione e i risultati di un'iniziativa di R&I per accertarne la qualità complessiva e può concentrarsi sia sui processi che sugli esiti/risultati. Al contrario, l'analisi dell'impatto si concentra sempre sugli effetti più ampi a lungo termine di un processo di R&I.⁴⁷

Documenti di riferimento della Commissione europea sull'etica e l'integrità della ricerca

4.1 Regole e codici di condotta

- [HE Regulation 2021/695: Eligible actions and ethical principles \(Article 18\) and Ethics \(Article 19\)](#)
- [HE Model Grant Agreement: Ethics \(Article 14 and Annex 5\)](#)
- [Statement by the Commission on research activities involving human embryos or human embryonic stem cells](#)
- [EU Charter of Fundamental Rights](#)
- [ALLEA European Code of Conduct for Research Integrity](#)
- [Global Code of Conduct for Research in Resource-poor Settings](#)

4.2 Guida generale

- [How to complete your ethics self-assessment](#)
- [Guidelines on serious and complex ethics issues](#)

4.3 Procedure operative standard

- [Guidelines for Promoting Research Integrity in Research Performing Organisation](#)
- [Standard Operating Procedures for Research Integrity](#)
- [Data Protection Decision Tree](#)
- [Designing and implementing a research integrity promotion plan: Recommendations for research funders](#)

4.4 Guida specifica per il settore

- [Guidance note on potential misuse of research results](#)
- [Guidance note on research focusing exclusively on civil applications](#)
- [Guidance note on research on refugees, asylum seekers and migrants](#)
- [Ethics and data protection](#)
- [Ethics in Social Science and Humanities](#)
- [Position of the European Network of Research Ethics Committees \(EUREC\) on the Responsibility of Research Ethics Committees during the COVID-19 Pandemic](#)
- [Functional Magnetic Resonance Imaging](#)
- [Research Ethics in Ethnography/Anthropology](#)
- [Roles and Functions of Ethics Advisors/Ethics Advisory Boards in EC-funded Projects](#)
- [SIENNA Ethical guidance for research with a potential for human enhancement](#)
- [Guidelines on ethics by design/operational use for Artificial Intelligence](#)
- [European Network of Research Ethics Committees – EUREC](#)
- [European Network of Research Ethics and Research Integrity – ENERI](#)
- [The Embassy of Good Science](#)
- [The European Network of Research Integrity Offices – ENRIO](#)

Nota finale

1. Si veda, ad esempio, come le pratiche di ricerca partecipativa siano attivamente sostenute dalla Commissione europea (CE) attraverso la loro inclusione nei vari strumenti di finanziamento di Orizzonte Europa, compresi i cluster e le missioni, per affrontare i cosiddetti "wicked problems" (problemi spinosi).
2. Il *PSF MLE on Citizen Science Initiatives – Policy and Practice*, finanziato dal programma Orizzonte, ha sottolineato l'importanza dei finanziamenti dedicati come strumento per consentire la citizen science e il coinvolgimento più in generale. Si veda: European Commission, Directorate-General for Research and Innovation, 2023. Mutual learning exercise on citizen science initiatives: policy and practice. Fourth Thematic Report: Enabling environments and sustaining citizen science. Publications Office of the European Union. <https://data.europa.eu/doi/10.2777/305248>
3. Per una discussione approfondita su questo tema, si veda Giannelos, K., Reber, B., Doorn, N., Hövel, P., Lanzerath, D., Tambornino, L., 2021. PRO-Ethics D1.2 Paper Manuscript on Participatory Practices and Ethics Issues in Innovation. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7980377>
4. Tuttavia, è necessario puntualizzare che la governance soft dei sistemi algoritmici attraverso l'etica, anche se formalizzata e apparentemente regolamentata, è spesso insufficiente e, a volte, addirittura impiegata in modo strategico per distrarre sia i legislatori sia la società da questioni più pressanti, quando si trova al centro di interessi sociali, commerciali, accademici e politici. Per quanto riguarda la giustizia dei dati come strumento prezioso per l'approccio alla governance dei dati e dell'IA, si veda: Solano, J.L., Martin, A., de Souza, S., Taylor, L., 2022. Governing data and artificial intelligence for all: Models for sustainable and just data governance. European Parliament. Directorate General for Parliamentary Research Services. Brussels. <https://www.doi.org/10.2861/915401>
5. Van den Hoven, J., 2014. Responsible Innovation: A New Look at Technology and Ethics. In M. J. Van den Hoven, N. Doorn, T. Swierstra, B. Koops & H. Romijn (Eds.), *Responsible Innovation 1: Innovative Solutions for Global Issues*. Dordrecht: Springer, pp. 4-7.
6. Reber, B., 2016. *Precautionary Principle, Pluralism and Deliberation: Science and Ethics*. London/New York: ISTE/John Wiley & Sons.
7. Dal sito web dell'UNESCO: <https://www.unesco.org/en/open-science/about> (consultato il 26/05/2023) Le raccomandazioni sono disponibili qui: UNESCO, 2021. UNESCO Recommendation on Open Science. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5834767>
8. Dal sito web dell'ECSA: <https://www.ecsa.ngo/> (consultato il 26/05/2023) I 10 principi della Citizen Science dell'ECSA sono disponibili qui: ECSA (European Citizen Science Association), 2015. Ten Principles of Citizen Science. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
9. ECD, 2020. Addressing societal challenges using transdisciplinary research. OECD Science, Technology and Industry Policy Papers. No. 88, p. 9. OECD Publishing. Paris. <https://doi.org/10.1787/0ca0ca45-en>
10. Von Schomberg, R., 2012. Prospects for Technology Assessment in a framework of responsible research and innovation. *Technikfolgen abschätzen lehren: Bildungspotenziale transdisziplinärer Methode*, pp. 39-61. Wiesbaden: Springer VS. Per ulteriori informazioni e supporto pratico nell'applicazione dell'etica nella RRI, visitare il sito <https://rri-tools.eu/ethics> (consultato il 26/05/2023).
11. Stilgoe, J., Owen, R., Macnaghten, P., 2013. Developing a framework for responsible innovation. *Res. Policy* 42, pp.1568–1580. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008>
12. Harremoës, P., Gee, D., MacGarvin, M., Stirling, A., Keys, J., Wynne, B., Guedes Vaz, S., 2001. Late lessons from early warnings: the precautionary principle 1896-2000, Environment issue report. Copenhagen, Denmark. <https://doi.org/10.4324/9781315071985-14>
13. DGRI, 2020. Strategic Plan 2020-2024, p. 4. https://commission.europa.eu/system/files/2020-11/rtd_sp_2020_2024_en.pdf
14. In merito alla necessità e alle insidie di un allineamento migliore tra la politica in materia di ricerca e i valori etici e sociali, si veda: Novitzky, P., Bernstein, M.J., Blok, V., Braun, R., Chan, T.T., Lamers, W., Loeber, A., Meijer, I., Lindner, R., Griessler, E., 2020. Improve alignment of research policy and societal values. *Science* 369, pp. 39–41. <https://doi.org/10.1126/science.abb3415>

15. Von Schomberg, R., 2013. A Vision of Responsible Research and Innovation, Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society. <https://doi.org/10.1002/9781118551424.ch3>
16. Grunwald, A., Achternbosch, M., 2013. Technology Assessment and Approaches to Early Engagement, in: Doorn, N., Schuurbiers, D., Van de Poel, I., Gorman, M.E. (Eds.), Early Engagement and New Technologies: Opening up the Laboratory. Springer, pp. 15–34.
17. Wiarda, M., Sobota, V.C.M., Janssen, M.J., Kaa, G. Van De, Yaghmaei, E., Doorn, N., 2023. Public participation in mission-oriented innovation projects. *Technol. Forecast. Soc. Chang.* 191, 122538. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2023.122538>
18. Arnstein, S.R., 1969. A Ladder Of Citizen Participation. *J. Am. Inst. Plann.* 35, pp. 216–224.
19. Rowe, G., Frewer, L.J., 2000. Public participation methods: A framework for evaluation. *Sci. Technol. Hum. Values* 25, 3–29. <https://doi.org/10.1177/016224390002500101>
20. Stirling, A., 2008. "Opening up" and "closing down": Power, participation, and pluralism in the social appraisal of technology. *Science, Technology and Human Values* 33, pp. 262–294. <https://doi.org/10.1177/0162243907311265>
21. Fung, A., 2008. Democratizing the Policy Process. In R. E. Goodin, et al. (Eds), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford: Oxford University Press, pp. 681-682.
22. Si veda ad esempio Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A. West, S.E., ... Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice.* pp. 1-20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>
23. In questo documento, utilizziamo "stakeholder" come termine generale per indicare tutti coloro che potrebbero essere interessati da un processo di R&I o che potrebbero influenzarlo. Per via dell'obiettivo di PRO-Ethics, il nostro punto di vista è incentrato sull'impegno di coinvolgere in modo etico gli stakeholder "non tradizionali".
24. Per discussioni critiche sul termine "vulnerabilità" nel contesto della ricerca (partecipativa), si veda: Brown, K., Ecclestone, K., Emmel, N., 2017. The many faces of vulnerability. *Soc. Policy Soc.* 16, 497–510. <https://doi.org/10.1017/S1474746416000610> e Aldridge, J., 2015. Participatory research: Working with vulnerable groups in research and practice. Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t8933q>
25. Esistono molteplici metodi partecipativi che possono essere impiegati in un determinato processo. Questi devono essere scelti con attenzione, tenendo conto degli obiettivi del processo, delle risorse disponibili e delle specificità dei gruppi di stakeholder da includere.
26. Lavorare con partecipanti non scientifici in un contesto scientifico comporta l'incontro di diversi quadri di riferimento. Di conseguenza, è importante comprendere i ruoli degli attori di R&I (come i ricercatori) e dei partecipanti, compresi gli ambiti e i limiti delle loro responsabilità. In particolare, occorre affrontare le questioni legate all'integrità della ricerca e salvaguardare la qualità del processo scientifico, facendo attenzione a non sfruttare negativamente nessuno degli attori inclusi.
27. Tra questi spicca il Codice di condotta europeo per l'integrità della ricerca dell'ALLEA. La versione più aggiornata di questo documento è disponibile sul sito web dell'ALLEA: <https://allea.org/code-of-conduct/>
28. Van de Poel, I. (2016). An Ethical Framework for Evaluating Experimental Technology. *Science and Engineering Ethics* 22, 667–686. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9724-3>.
29. AI HLEG (2019). Ethics Guidelines for Trustworthy AI. High-Level Expert Group on Artificial Intelligence. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/ethics-guidelines-trustworthy-ai> (geraadpleegd op 16 november 2023).
30. Si veda ad esempio Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A. West, S.E., ... Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice.* pp. 1-20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>.
31. In questa categoria, i confini principali della categoria "cittadini" sono ancorati alla distinzione tra cittadini e stakeholder..
32. Ruzyccki, S.M., Ahmed, S.B., 2022. Equity, diversity and inclusion are foundational research skills. *Nature Human Behaviour* 6, 910–912. <https://doi.org/10.1038/s41562-022-01406-7>.
33. Swierstra, T., 2017. Introduction to the Ethics of New and Emerging Science and Technology. In: R. Nakatsu et al. (eds.), *Handbook of Digital Games and Entertainment Technologies*, Springer, Dordrecht. https://www.doi.org/10.1007/978-981-4560-50-4_33.

34. Braun R., Ravn T. et al. (2019) RE/RI expert set of indicators for e-database. ENRI Deliverable 6.2. ENRI Network.
35. Steen, M. (2021). 'Human-Centred Design and its Inherent Ethical Qualities'. In: The Routledge Handbook of the Philosophy of Engineering. D.P. Michelfelder and N. Doorn (eds). New York/Oxon, Routledge, pp. 328-341.
36. Santoni de Sio F. and van den Hoven J. (2018) Meaningful Human Control over Autonomous Systems: A Philosophical Account. *Frontiers in Robotics and AI* 5:15. <https://doi.org/10.3389/frobt.2018.00015>.
37. Friedman, B., P.H. Kahn, A. Borning, and A. Huldtgren (2013). "Value Sensitive Design and Information Systems." In: *Early engagement and new technologies: Opening up the laboratory*, edited by N. Doorn, D. Schuurbiens, I. van de Poel and M.E. Gorman, 55-95. Dordrecht: Springer Netherlands.
38. Van den Hoven, J., P.E. Vermaas, and I. Van de Poel, eds. (2015). *Handbook of Ethics, Values, and Technological Design: Sources, Theory, Values and Application Domains*. Dordrecht: Springer Netherlands.
39. Ullah, A., Q. Zhang and A. Mansoor (2021). The influence of intellectual property rights protection on contribution efforts of participants in online crowdsourcing contests, *Computers in Human Behavior*, 123: 106869, <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106869>.
40. Allen, L., O'Connell, A. and Kiermer, V. (2019), How can we ensure visibility and diversity in research contributions? How the Contributor Role Taxonomy (CReDiT) is helping the shift from authorship to contributorship. *Learned Publishing*, 32: 71-74. <https://doi.org/10.1002/leap.1210>.
41. Purvis, B., Y. Mao, and D. Robinson (2019) "Three pillars of sustainability: in search of conceptual origins". *Sustainability Science* 14, 681–695 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11625-018-0627-5>.
42. World Commission on Environment and Development (1987). *Our Common Future*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 019282080X.
43. Xu, F., Uszkoreit, H., Du, Y., Fan, W., Zhao, D., Zhu, J. (2019). Explainable AI: A Brief Survey on History, Research Areas, Approaches and Challenges. In: Tang, J., Kan, MY., Zhao, D., Li, S., Zan, H. (eds) *Natural Language Processing and Chinese Computing. NLPCC 2019. Lecture Notes in Computer Science*, vol 11839. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-32236-6_51.
44. Reddy, S. (2022). Explainability and artificial intelligence in medicine. *The Lancet* 4:4, e214-e215.
45. Questo è in linea con la definizione del termine nella norma ISO 21500. Si veda <https://www.iso.org/standard/75704.html>.
46. Carlo Bertot, J., P.T. Jaeger, and J.M. Grimes (2012), "Promoting transparency and accountability through ICTs, social media, and collaborative e-government", *Transforming Government: People, Process and Policy*, 6(1): 78-91. <https://doi.org/10.1108/17506161211214831>.
47. Per approfondire le complessità della valutazione dei processi partecipativi, con particolare riferimento al contesto della citizen science, si veda Schaefer T., Kieslinger B., Brandt M., van den Bogaert V., 2021. Evaluation in Citizen Science: The Art of Tracing a Moving Target. In: Vohland K. et al. (eds) *The Science of Citizen Science*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4_25.

Contact

contact@pro-ethics.eu

ZSI - Zentrum für Soziale Innovation GmbH
Linke Wienzeile 246
1150 Vienna, Austria
institut@zsi.at

Thank you

