

Implicazioni del “diritto umano alla scienza” nel campo del biodiritto: accessibilità, partecipazione pubblica e governance politica

*Antonia Faustini**

IMPLICATIONS OF THE “HUMAN RIGHT TO SCIENCE” IN THE FIELD OF BIOLAW: ACCESSIBILITY, PUBLIC PARTICIPATION AND POLITICAL GOVERNANCE.

ABSTRACT: Despite its recognition in the Universal Declaration of Human Rights since 1948, the right to science remains underdeveloped both in terms of its normative scope and its practical implementation. This paper examines its dual dimensions: passive enjoyment of scientific benefits and active participation in scientific processes. Through an analysis of international legal frameworks, such as the ICESCR and UNESCO recommendations, the study proposes the implementation of a more inclusive approach, with greater equity and citizen engagement, and the utilization of “human rights indicators” as a means of monitoring progress, addressing disparities and enhancing accountability.

KEYWORDS: Human right to science; citizen science; science governance; participatory science; open science

ABSTRACT: Nonostante sia stato sancito all’interno della Dichiarazione universale dei diritti umani fin dal 1948, il diritto alla scienza rimane poco sviluppato sia in termini di portata normativa che di attuazione pratica. Il presente contributo ne esamina la duplice dimensione: il godimento passivo dei benefici scientifici e la partecipazione attiva ai processi scientifici. Attraverso un’analisi dei quadri giuridici internazionali, come l’ICESCR e le raccomandazioni dell’UNESCO, il testo propone l’implementazione di un approccio più inclusivo, caratterizzato da una maggiore equità e dal coinvolgimento dei cittadini, nonché l’utilizzo di “human rights indicators” come strumento per monitorare i progressi e affrontare le disparità.

PAROLE CHIAVE: Diritto umano alla scienza; diritti umani; partecipazione scientifica; governance scientifica; scienza aperta

SOMMARIO: 1. Cos’è il “diritto umano alla scienza”? – 2. Il diritto umano alla scienza: godimento passivo o partecipazione attiva? – 3. “Evidence-based democracy” e il ruolo della partecipazione democratica – 4. “Citizen

* *Dottoranda di ricerca in filosofia morale, Università “La Sapienza” di Roma. Mail: antonia.faustini@uniroma1.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*



science” e coinvolgimento pubblico nell’impresa scientifica – 5. Conclusione: Prospettive verso un monitoraggio efficace del diritto umano alla scienza.

1. Il diritto umano alla scienza

Il diritto umano alla scienza, sebbene sia sancito sin dal 1948 all’art. 27 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo¹, rimane un concetto ancora in fase di discussione nel panorama giuridico internazionale. In particolare, è possibile riscontrare che nella maggior parte dei casi in cui la scienza è stata esplicitamente messa in relazione con i diritti umani all’interno del sistema di diritto internazionale ciò è avvenuto tipicamente nel contesto del rapporto tra scienza e realizzazione di altri specifici diritti umani, laddove il progresso tecnoscientifico viene identificato non come un fine in sé ma come un mezzo atto al conseguimento di obiettivi di altra natura. Non a caso la discussione si è concentrata di norma sui rischi potenziali che gli sviluppi scientifici e le nuove tecnologie possono comportare per la salvaguardia dei diritti umani² piuttosto che sullo sviluppo della ricerca scientifica per il suo valore autonomo e intrinseco. Ad ogni modo, un nuovo corso riguardo il tema del “diritto umano alla scienza” è emerso negli ultimi decenni ed ha dato adito alla pubblicazione di alcuni documenti significativi come la “Raccomandazione sulla scienza e i ricercatori scientifici” del 2005, successivamente adottata dall’UNESCO nel 2017³, e il rapporto del 2012 del Relatore Speciale delle Nazioni Unite Farida Shaheed sul diritto di godere dei benefici del progresso scientifico⁴. Come evidenziato da alcuni studiosi⁵, sebbene l’applicazione del concetto di “diritti umani” al campo della scienza rappresenti un approccio inedito, essa rappresenta uno sviluppo interessante giacché le politiche orientate a partire dagli standard relativi ai diritti umani hanno la possibilità di stabilire priorità e allocare risorse in modi diversi da quelle guidati dagli interessi commerciali, dagli interessi dei singoli scienziati o dalla competizione scientifica globale. Inoltre, l’integrazione delle considerazioni sui diritti umani nell’ambito della policy in materia di scienza ha il potenziale di definire standard e norme comuni che possono facilitare l’armonizzazione della pratica scientifica mondiale. Tuttavia, nonostante la crescente produzione in campo giuridico su questa materia, la definizione di un “diritto umano alla scienza” è carente e poco chiara al punto che la maggioranza dei governi e degli organismi internazionali non sembra conoscere l’esistenza di questo diritto⁶. Del resto, è noto che il riconoscimento formale di un diritto nella legislazione internazionale non garantisce necessariamente che esso venga, di fatto, universalmente considerato un obbligo concreto per gli Stati. Inoltre, la mancanza di un consenso condiviso su

¹ Dichiarazione Universale Dei Diritti Dell’uomo, art. 27, approvata con G.A. Res. 217A (III), U.N. Doc. A/810, Parigi, 1948.

² A. CHAPMAN, *Towards an understanding of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications*, in *Economic, Social and Cultural Rights*, New York, 2017, 375-410.

³ UNESCO, *Recommendation on Science and Scientific Researchers*, adopted by the General Conference at its 39th session, Paris, 13 November 2017. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000263618> (ultima consultazione 12/12/2024)

⁴ F. SHAHEED, *The right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications*, Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights, A/HRC/20/26, HRC, Geneva, 2012.

⁵ A. CHAPMAN, J. WYNDHAM, *A human right to science*, in *Science*, 340, 2013, 1291.

⁶ M. MANCISIDOR, *Is there such a thing as a human right to science in international law?*, in *Esil Reflections*, 4, 1, 2015, 1-6.



cosa concretamente comporti all’atto pratico questo diritto rende la sua attuazione quantomeno difficile. Dunque, per giungere a una più efficace implementazione pratica del “diritto umano alla scienza” appare necessario, in primo luogo, fornire un chiarimento riguardo la sua natura, ovvero se esso consista solo nel poter godere passivamente dei benefici della scienza o se consista anche nella possibilità di poter prendere parte attiva all’impresa scientifica. Solo in seguito a questa analisi sarà possibile prendere in considerazione alcune delle questioni più cogenti all’interno del rapporto contemporaneo tra scienza e democrazia: la ragionevolezza scientifica delle leggi, le modalità di partecipazione democratica all’impresa scientifica e il diritto ad un’equa distribuzione dei benefici derivati dal progresso tecnoscientifico. Si tratta di questioni che, pur riguardando tutte quante il delicato rapporto tra scienza e democrazia, possono essere distinte in quanto mosse da desideri ed esigenze diverse: da un lato quello di avere «più scienza nella democrazia» e dall’altro quello di avere «più democrazia nella scienza»⁷.

2. Il diritto umano alla scienza: godimento passivo o partecipazione attiva?

All’interno di una prospettiva liberale e democratica il diritto umano alla scienza è intrecciato alla nozione di libertà scientifica, la quale va intesa sia «come una classica libertà negativa, nella misura in cui consiste in una rivendicazione di autonomia da parte del singolo scienziato nei confronti del potere pubblico» sia «come una libertà positiva, per la parte in cui si rivendica allo Stato la promozione della ricerca scientifica»⁸. Questi due principi non riguardano solo i membri della comunità scientifica ma comprendono anche il «diritto di ogni individuo a svolgere attività scientifica qualora effettivamente, anche se non formalmente, qualificato»⁹, e il «diritto di tutti a un accesso aperto alla scienza, sia in termini di trasparenza dei suoi processi e risultati, sia come diritto alla promozione e allo sviluppo della ricerca scientifica»¹⁰. Alla luce di questa riflessione, il primo punto che appare necessario indagare è che implicazioni ha la nozione di “diritto umano alla scienza” sia sul fronte del godimento passivo dei benefici della ricerca scientifica da parte della società civile, sia su quello della possibilità di partecipazione attiva dei cittadini ai processi scientifici, sia alle decisioni pubbliche su materie che sono strettamente connesse con il progresso tecnoscientifico. Un tentativo di rispondere a queste domande è riscontrabile nel rapporto del 2012 del Relatore speciale delle Nazioni Unite nel campo dei diritti culturali, Farida Shaheed, all’interno del quale viene evidenziato che i benefici derivanti dalla scienza non si limitano ai risultati o alle scoperte ma comprendono anche l’intero processo scientifico, incluse metodologie e strumenti. Secondo Shaheed il contenuto normativo del diritto umano alla scienza deve essere interpretato in modo ampio, comprendendo sia l’accesso equo e non discriminatorio ai frutti del progresso scientifico, in particolare per i soggetti marginalizzati e per le comunità maggiormente svantaggiate, che la garanzia di opportunità uniformi per i cittadini di contribuire attivamente all’impresa

⁷ V. BADER, *Sciences, politics, and associative democracy: democratizing science and expertizing democracy*, in *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 27, 2014, 420-441.

⁸ G. D’AMICO, *Verso il riconoscimento di un diritto alla scienza*, in *Dirittifondamentali.it*, <https://dirittifondamentali.it/2019/12/18/verso-il-riconoscimento-di-un-diritto-alla-scienza/> (ultima consultazione 11/09/2024)

⁹ A. ORSI BATTAGLINI, *Libertà scientifica, libertà accademica e valori costituzionali*, in *Nuove dimensioni dei diritti di libertà*. Scritti in onore di Paolo Barile, Padova, 1990, 89.

¹⁰ *Ibidem*.



scientifico. Entro questa prospettiva il diritto umano alla scienza viene connotato da due diverse problematiche morali: da un lato le questioni legate all'accessibilità, dall'altro il rapporto che intercorre tra il diritto alla scienza e il godimento di altri diritti umani. A riguardo Shaheed ha sostenuto che affinché il diritto umano alla scienza, inteso sia come godimento passivo che come partecipazione attiva, sia effettivamente garantito, alcuni punti sono imprescindibili: in primo luogo è necessario che le possibilità e le risorse minime per condurre la ricerca siano rese disponibili senza alcuna forma di discriminazione, in modo che non siano solo fisicamente accessibili ma anche economicamente fruibili da parte di ciascun individuo. Tale concetto di accessibilità non deve essere circoscritto unicamente ai risultati delle scoperte scientifiche o alle loro applicazioni immediate, ma deve estendersi all'intero processo scientifico: anche l'accesso al sapere scientifico deve essere olistico, comprendendo tanto le basi teoriche quanto le applicazioni pratiche delle scienze, nonché il diritto a un'educazione che promuova lo spirito critico, in modo da formare individui capaci di valutare in maniera autonoma le diverse teorie. Il diritto alla scienza, inoltre, deve includere l'opportunità per ogni individuo di partecipare attivamente al processo scientifico e di veder riconosciuto il proprio contributo, anche attraverso la tutela legale della propria produzione artistica e intellettuale. In questo senso, il diritto umano alla scienza non si esaurisce nel semplice accesso ai prodotti della ricerca, ma si espande fino a comprendere la possibilità di contribuire attivamente alla produzione del sapere, garantendo così una partecipazione democratica e inclusiva per tutti i cittadini. Parallelamente, l'accesso alle applicazioni tecnologiche essenziali per garantire un dato standard di vita deve essere inteso come un principio fondamentale di giustizia sociale, soprattutto nei confronti delle popolazioni più vulnerabili e marginalizzate. Affinché le esigenze di queste popolazioni siano realmente considerate, è necessario che le istituzioni pubbliche e private promuovano processi consultivi inclusivi, orientati a identificare i bisogni prioritari di tali gruppi, e sostengano progetti di ricerca mirata, destinata a produrre soluzioni che rispondano alle loro istanze ed esigenze.

L'adozione di questo modello rappresenterebbe uno sviluppo scarsamente battuto nella governance degli stati liberali moderni, la quale di norma non prevede forme di partecipazione pubblica nei processi decisionali legati alla scienza. Al contrario, gli Stati hanno tradizionalmente guardato alla scienza e all'expertise scientifica come base obiettiva e legittima per le decisioni politiche e per formulare giudizi neutrali e indipendenti sulle conseguenze delle loro scelte¹¹. Tuttavia, questa visione tecnocratica della scienza, la quale privilegia nozioni come "oggettività" e "imparzialità", riflette un modello decisionale che separa nettamente il sapere tecnico dalla deliberazione democratica¹² e depotenzia la dimensione scientifica della sua carica valoriale. Tale approccio, sebbene storicamente radicato, solleva alcune criticità in contesti contemporanei, dove il pluralismo delle opinioni e la crescente sfiducia verso l'autorità esperta richiedono modalità di governance più partecipative. Una tesi avanzata a riguardo da autori come Sheila Jasanoff è che la scienza non può più essere considerata una sfera isolata dalle dinamiche sociali e politiche dal momento che essa influenza, e al tempo stesso è influenzata, dalle

¹¹ H. PALLET, *The new evidence-based policy: public participation between "hard evidence" and democracy in practice*, in *Evidence & Policy*, 16, 2020, 209-227.

¹² S. JASANOFF, B. WYNNE, *Science and Decisionmaking*, in S. RAYNER, E.L. MALONE (a cura di), *Human Choice and Climate Change*, Washington DC, 1998, 1-87.



preferenze, dai valori e dalle aspettative dei cittadini¹³. Solo attraverso un approccio integrato che combini accessibilità, partecipazione e riconoscimento delle diseguaglianze e delle responsabilità sociali a livello globale è possibile garantire che il diritto umano alla scienza sia effettivamente realizzato, superando la mera distribuzione dei benefici materiali per abbracciare una visione più ampia del progresso scientifico come bene comune.

3. “Evidence-based democracy” e il ruolo della partecipazione democratica

La definizione della cornice del diritto umano alla scienza, il quale attualmente dispone di una codifica normativa troppo vaga per risultare efficace, consente di chiarire la portata e le modalità di tale accesso partecipativo dei cittadini all’impresa scientifica. Si tratta di un passo potenzialmente molto utile al fine di cercare soluzioni appropriate per alcuni tra i principali problemi contemporanei che coinvolgono istituzioni pubbliche, legislatori, comunità scientifica e cittadinanza: da un lato, uno dei problemi che la comunità scientifica si trova ad affrontare è quello di ottenere la fiducia dell’opinione pubblica, la quale spesso ignora i meccanismi interni di funzionamento che caratterizzano il processo della ricerca scientifica, al fine di risultare tanto autonomi nella propria produzione di conoscenza quanto autorevoli e affidabili; dall’altro lato, tra i problemi che i cittadini affrontano vi è quello di trovare una propria voce all’interno del dibattito pubblico che riguarda i processi di policy-making e di poter partecipare attivamente alla produzione di conoscenza che, all’interno di una “evidence-based democracy”, è necessaria per guidare lo sviluppo democratico.

Come evidenziato da Jean-Jacques Solomon¹⁴, tale cortocircuito è dato dal fatto che, da un lato, l’estrema complessità dei sistemi tecnologici contemporanei ne rende necessaria la gestione da parte di esperti, dall’altro, i cittadini avvertono una progressiva esclusione da un controllo democratico effettivo su queste attività. In questo modo, nonostante le società contemporanee dispongano di mezzi sempre più avanzati per acquisire, elaborare e condividere informazioni, la trasparenza politica rispetto a decisioni pubbliche in materia scientifica non cresce in misura analoga. Sebbene il livello di istruzione generale sia costantemente aumentato nel corso degli ultimi decenni, ciò non sembra aver ridotto il divario tra cittadini, comunità scientifica e istituzioni, né sembra aver mitigato la diffidenza dei cittadini. Nemmeno l’abbondanza di informazioni disponibili, amplificata dalla copertura mediatica istantanea e dal ricorso costante a esperti per il commento degli eventi, ha aiutato a questo scopo¹⁵. Al contrario, non di rado è proprio questo ricorso continuo agli “esperti” che contribuisce a generare confusione tra i cittadini. Salomon cita come esempio emblematico di questo “dibattito pubblico inquinato” il periodo della Guerra del Golfo, durante la quale gli esperti interrogati quotidianamente dai media si trasformarono in tecnocrati, strateghi e persino “guru”, spesso ostacolando un dibattito autentico e liquidando o sminuendo le preoccupazioni dell’opinione pubblica. Questa dinamica, tuttavia, è da guardare criticamente dal momento che alimenta il sospetto della cittadinanza nei confronti delle

¹³ S. JASANOFF, *Science and Public Reason*, Londra, 2012.

¹⁴ J.J. SALOMON, *op. cit.*, 44.

¹⁵ R. YOGESHWAR, *Fight the Fear with the Facts!*, in H. PORS DAM, S. PORS DAM MANN (a cura di), *The Right to Science: Then and Now*, Cambridge, 2021, 195-210.



istituzioni che detengono conoscenze specialistiche e ad esse si affidano per prendere decisioni politiche, un fenomeno particolarmente evidente in questioni calde considerate “controverse”, come la transizione ecologica, l’energia nucleare, i vaccini o l’uso di organismi geneticamente modificati.

Alla luce di ciò una proposta possibile è quella di fare opera sistematica di divulgazione scientifica, sia da parte dello Stato che da parte dei ricercatori stessi, attraverso i mass media, internet e i canali di informazione tradizionali con un linguaggio accessibile e comprensibile dai cittadini. Non a caso, uno dei limiti alla disseminazione di conoscenza è che i cittadini spesso percepiscono il dibattito come troppo tecnico e, quindi, inaccessibile ai non esperti, oppure eccessivamente scandalistico e opinionistico, il che può portare alla diffusione di dati imprecisi e alla propagazione di false informazioni. Scopo di questa “divulgazione sistematica” è quella di fornire ai cittadini sia una formazione relativa a come funziona il metodo scientifico contemporaneo e come si svolge la ricerca scientifica da un punto di vista procedurale, sia una formazione scientifica di base sulle questioni politiche in esame, al fine di determinare un certo grado di fiducia nella comunità scientifica, consentire una maggiore comprensione pubblica dei principi scientifici che muovono determinate scelte politiche e ridurre la polarizzazione tra posizioni diverse. Questo, a sua volta, facilita la formazione di un dibattito pubblico più sfumato e informato, essenziale per garantire l’integrità del processo democratico. Da un punto di vista politico, inoltre, una soluzione possibile per implementare la partecipazione dei cittadini è la creazione di strumenti di consultazione popolare con valore di raccomandazione, questo faciliterebbe la riduzione del divario tra la cittadinanza e le istituzioni, aumentando la percezione che i soggetti coinvolti nella definizione delle politiche siano sensibili al discorso pubblico e che le richieste dei cittadini possano informare efficacemente la regolamentazione su materie scientifiche particolarmente sensibili e ricche di ricadute sociali.

Uno degli aspetti fondamentali da tenere in considerazione all’interno di questo campo di indagine è indubbiamente la duplice caratterizzazione del rapporto tra scienza e democrazia, la quale si manifesta sia nella necessità di riconoscere la natura intrinsecamente non democratica della scienza, sia nella sua apertura a una forma peculiare di democraticità basata sull’adozione del metodo scientifico. Da un lato, è infatti possibile affermare che «la scienza non è democratica», come era solito ripetere alcuni anni fa nel corso delle proprie apparizioni pubbliche il virologo Roberto Burioni¹⁶, un’affermazione che a prima vista può sembrare antitetica ai principi di uguaglianza e inclusività tipici delle società democratiche, ma che in realtà evidenzia un principio epistemologico essenziale, ossia che non tutte le opinioni, per quanto legittime in ambito politico, possiedono lo stesso valore nel contesto della discussione scientifica. Questo principio, lungi dal costituire un elemento di esclusione, deriva dalla necessità di subordinare la validità delle affermazioni scientifiche non al consenso popolare, ma alla capacità di queste ultime di soddisfare criteri condivisi di rigore metodologico e di validazione empirica. Emblematico a tal riguardo è il caso delle decisioni politiche e legislative adottate durante la pandemia di COVID-19¹⁷, periodo nel quale l’urgenza di fornire risposte fondate su dati scientifici ha reso evidente che le opinioni di esperti qualificati in ambiti quali la virologia, l’epidemiologia e la salute pubblica debbano necessariamente avere maggiore considerazione politica da parte dei legislatori rispetto

¹⁶ R. BURIONI, *La congiura dei somari: Perché la scienza non può essere democratica*, Milano, 2018.

¹⁷ A. LAVAZZA, M. FARINA, *The role of experts in the Covid-19 pandemic and the limits of their epistemic authority in democracy*, in *Frontiers in Public Health*, 356, 8, 2020.



quelle di individui privi di competenze specifiche, indipendentemente dalla rispettiva autorevolezza in altri settori o dalla legittimità delle loro preoccupazioni personali. Tale gerarchia delle competenze non va liquidata come una mera imposizione tecnocratica, ma costituisce la condizione imprescindibile affinché il sapere scientifico possa svolgere la propria funzione di guida nelle scelte politiche e collettive, senza cedere a derive populistiche che rischierebbero di compromettere la validità delle decisioni adottate¹⁸. Parallelamente, è necessario riconoscere che il campo della scienza, pur richiedendo un expertise specifico, si fonda su un principio di inclusività epistemica che si realizza attraverso il metodo scientifico, il quale, nella misura in cui stabilisce criteri universali di verificabilità, replicabilità e trasparenza, permette a chiunque sia disposto a seguire “le regole del gioco” di contribuire al progresso delle conoscenze. Questa caratteristica distingue la scienza da altre forme di sapere, conferendo ad essa una dimensione intrinsecamente aperta, in cui le teorie non sono sottratte al controllo critico, ma vengono continuamente sottoposte a verifica e miglioramento attraverso la partecipazione collettiva della comunità scientifica globale¹⁹. In questo senso, come osservato da John Ziman²⁰, il processo scientifico non è un percorso solitario, bensì un’impresa collettiva, in cui il dialogo, la critica e la condivisione dei risultati costituiscono elementi imprescindibili affinché la conoscenza possa essere considerata attendibile e, al tempo stesso, sottoposta al controllo della comunità. In questo senso la duplicità del rapporto tra scienza e democrazia, lungi dall’essere un elemento di incoerenza, rappresenta invece il fulcro della funzione epistemologica e sociale della scienza, il cui contributo alla vita delle società democratiche contemporanee non può essere compreso se non alla luce di questa complessità.

Sul piano della governance politica, tale tensione tra competenza scientifica ed esigenza democratica si manifesta in modo particolare nella questione della trasparenza decisionale. Sebbene le società democratiche garantiscano generalmente un maggiore grado di apertura rispetto ai regimi autoritari, vi sono momenti in cui, per ragioni di emergenza o di sicurezza, le decisioni scientifiche e tecnologiche vengono prese senza consultazione pubblica. Questo fenomeno, osservabile in contesti straordinari come le operazioni militari, le crisi legate al terrorismo e i disastri naturali, ma anche in ambiti più ordinari quali lo sviluppo di tecnologie avanzate nel settore biotecnologico o digitale, solleva interrogativi sulla compatibilità tra il principio di trasparenza e le esigenze di efficienza decisionale²¹. Tuttavia, nonostante le potenziali limitazioni alla trasparenza, questa non può e non deve mai essere del tutto assente, poiché incarna una delle caratteristiche intrinseche delle società democratiche, ovvero la necessità di rendere pubbliche e discutere collettivamente le decisioni di governance, anche nelle circostanze più eccezionali²². Come evidenziato in precedenza, un aspetto cruciale del diritto umano alla scienza è la partecipazione attiva della cittadinanza all’impresa scientifica, intesa anche come possibilità per gli individui e le comunità di prendere decisioni informate riguardo alla scienza e alla tecnologia, valutando sia i potenziali benefici dei progressi scientifici che i loro possibili rischi e applicazioni dannose. Tale aspetto, tuttavia, si trova anch’esso a cozzare con l’expertise ritenuto necessario per poter partecipare alla discussione pubblica relativa a determinati temi sensibili per la vita dei cittadini, il cui

¹⁸ S.O. FUNTOWICZ, J.R. RAVETZ, *Science for the post-normal age*, in *Futures*, 25, 1993, 739-755.

¹⁹ K. POPPER, *Logica della scoperta scientifica*, Torino, 1970 (ed. orig. 1934).

²⁰ J. ZIMAN, *Real Science: What it Is, and What it Means*, Cambridge, 2000.

²¹ S. JASANOFF, *Technologies of humility: Citizen participation in governing science*, in *Minerva*, 41, 2003, 223-244.

²² J.J. SALOMON, *Science, technology and democracy*, in *Minerva*, 38, 2000, 44.



sviluppo è connesso ai risultati del progresso tecnoscientifico. Il timore di natura democratica che spesso viene avanzato dai cittadini è che i punti politici vengano stabiliti a porte chiuse, nella segretezza di quelli che Charles Percy Snow in un suo celebre romanzo del 1963 ha definito «corridors of power»: quei luoghi privati, nascosti e inaccessibili all'opinione pubblica dove i legislatori si incontrano con i tecnici; un contesto specifico che pur facendo parte dell'apparato democratico ne sfugge in parte alle regole, all'interno del quale gli esperti diventano gli unici interlocutori possibili per chi si occupa di governance. Oltre a questo aspetto, rilevante è anche l'ineliminabile pluralità di prospettive contrapposte presenti nell'opinione pubblica delle democrazie contemporanee, la quale fa sì che ci sia sempre una parte di cittadini pronta a opporsi a qualsiasi tentativo di proporre determinate policy, sostenendo che fare ciò svaluta in modo inaccettabile le loro idee e i loro valori e mina l'uguaglianza di cui godono in quanto cittadini.

Come egregiamente spiegato da Shawn Young²³, l'affermazione dei principi di libertà e uguaglianza nel corso degli ultimi tre secoli ha comportato per i decisori politici l'obbligo crescente di considerare una gamma di questioni che precedentemente erano state di scarso rilievo. Inoltre, la complessità delle questioni che i policy-makers contemporanei devono affrontare è anche frutto dei progressi della scienza e della tecnologia, le quali oltre ad avere ampliato la varietà di temi da considerare hanno anche reso meno accessibile ai cittadini la capacità di produrre argomentazioni scientifiche per supportare il processo decisionale politico. Questo ha rafforzato la convinzione che la scienza e le argomentazioni poste a suo fondamento siano intrinsecamente legate, e che solo informazioni obiettive e oggettive provenienti da soggetti formalmente esperti possano essere considerate come attendibili. A sua volta, ciò ha portato a considerare le decisioni politiche come valide nella misura in cui sono basate su prove scientifiche, una tendenza che caratterizza il *policy-making* contemporaneo nelle democrazie liberali e che ha condotto alla teorizzazione di una cosiddetta "evidence-based democracy", secondo cui alla base di una politica pubblica adeguata ci devono essere "le migliori prove disponibili"²⁴. In uno scenario ideale, si dovrebbe operare una chiara distinzione tra tre funzioni distinte: la produzione di conoscenza specialistica ad opera degli scienziati, con la consapevolezza che la conoscenza è intrinsecamente soggetta a revisione; la divulgazione di conoscenza da parte degli esperti e la chiarificazione delle questioni più complesse; la formulazione di policy da parte del decisore politico, il quale ha il compito di valutare le informazioni disponibili e prendere decisioni, accettando in un sistema democratico la responsabilità del controllo da parte del pubblico. Tuttavia, si può osservare all'interno delle società contemporanee un grado significativo di sovrapposizione tra questi ruoli²⁵, tale da far sì che la discussione contemporanea in campo scientifico non sia più solo una questione di dati e prove ma diventi anche un punto di scontro plasmato dall'interazione di opinioni, valori e interessi privati o di parte, il che rende molto complesso il processo di formulazione, approvazione e implementazione di nuove policy.

²³ S. YOUNG, *Evidence of democracy? The relationship between evidence-based policy and democratic government*, in *Journal of Public Administration and Policy Research*, 3, 2011, 19-27.

²⁴ P. DAVIES, *What is evidence-based education?*, in *British Journal of Educational Studies*, 47, 1999, 108-121.

²⁵ J.J. SALOMON, *op. cit.*, 38.





4. “Citizen science” e coinvolgimento pubblico nell’impresa scientifica.

Se da un lato è vero che gli Stati esercitano il potere attraverso la creazione di un sapere “autorevole”, dall’altro lato il diritto umano alla scienza nella forma della partecipazione attiva deve includere il diritto dei membri di una comunità di contribuire al processo scientifico e alla discussione pubblica riguardo ad esso. Su questo tema Andy Stirling ha proposto un approccio di apertura rispetto alla partecipazione pubblica alla ricerca scientifica, un approccio pluralistico che: «poses alternative questions, focuses on neglected issues, includes marginalized perspectives, triangulates contending knowledges, tests sensitivities to different methods, considers ignored uncertainties, examines different possibilities, and highlights new options»²⁶.

La nozione di “cittadinanza scientifica” o “citizen science” si inserisce in questo progetto complicando le precedenti concezioni paternaliste che vedevano i cittadini come permanentemente sprovvisti o eternamente educabili e ha aperto una terza via: il riconoscimento della cittadinanza come pubblico consapevole che può elaborare informazioni, imparare e fornire competenze quando la situazione lo richiede²⁷. Del resto, è giusto riconoscere che, dai teoremi geometrici di Talete di Mileto al parafulmine di Benjamin Franklin, la storia della scienza è disseminata di esempi di individui che, pur non essendo scienziati professionisti, hanno contribuito in modo significativo al progresso, per mezzo delle loro osservazioni, dei loro esperimenti e dei loro metodi di indagine innovativi²⁸. Il termine “citizen science” comprende una vasta gamma di attività partecipative²⁹, ciascuna con le proprie caratteristiche distintive, e viene usato per descrivere il coinvolgimento attivo di pubblico non specializzato nelle attività di ricerca scientifica: esso riguarda la raccolta o produzione di dati scientifici, coinvolge volontari non esperti e affronta questioni rilevanti dal punto di vista politico³⁰. Si tratta di una pratica sempre più diffusa a vari livelli, la quale vede esperti e cittadini lavorare insieme al fine di generare nuova conoscenza utile per il progresso della scienza e della società³¹. Essa non è dunque uniforme ma si articola su livelli crescenti di partecipazione: a partire dalla partecipazione dei cittadini a progetti stabiliti e condotti da scienziati professionisti, in cui i cittadini contribuiscono attraverso la raccolta di dati o osservazioni; passando per la partecipazione dei cittadini a questioni non di primo piano nel portare avanti progetti scientifici, ad esempio il reperimento di fondi, la definizione delle domande di ricerca o il monitoraggio di progetti stabiliti da scienziati professionisti; vi sono infine casi che prevedono la

²⁶ A. STIRLING, “Opening up” and “closing down” power, participation, and pluralism in the social appraisal of technology, in *Science, Technology, & Human Values*, 33, 2008, 280.

²⁷ S. JASANOFF, *Science and Democracy*, in U. FELT, R. FOUCHE, C.A. MILLER, L. SMITH-DOERR (a cura di), *The Handbook of Science and Technology Studies*, 4th ed., Cambridge, 2017, 259-289.

²⁸ E. VAYENA, J. TASIOLAS, “We the Scientists”: A human right to citizen science, in *Philosophy & Technology*, 28, 2015, 479-485.

²⁹ C. FRANZONI, H. SAUERMANN, *Crowd science: The organization of scientific research in open collaborative projects*, in *Research Policy*, 43, 2014, 1-20.

³⁰ M. HAKLAY, D. DÖRLER, F. HEIGL, M. MANZONI, S. HECKER, K. VOHLAND, *What Is Citizen Science? The Challenges of Definition*, in K. Vohland (a cura di), *The Science of Citizen Science*, Springer, 2021.

³¹ K. VOHLAND, A. LAND-ZANDSTRA, L. CECCARONI, R. LEMMENS, J. PERELLÓ, M. PONTI, R. SAMSON, K. WAGENKNECHT, *Editorial: The Science of Citizen Science Evolves*, in K. VOHLAND (a cura di), *The Science of Citizen Science*, Springer, 2021, 1.





partecipazione collaborativa di cittadini e scienziati professionisti, i quali svolgono un ruolo sostanzialmente analogo nell'avvio, nel perseguimento e nella gestione di un progetto di ricerca³². Il diritto umano alla scienza nell'accezione di "diritto dei cittadini a partecipare attivamente all'impresa scientifica" ha, su questa linea, un ruolo centrale e trasformativo nella riflessione politica e pubblica: iniziative come il progetto "Galaxy Zoo"³³, che coinvolge cittadini da ogni parte del pianeta nell'analisi dei dati astronomici; il programma "eBird"³⁴, che ha lo scopo di monitorare le popolazioni di uccelli, analizzare le migrazioni e studiare i cambiamenti ecologici; il videogioco online "Foldit"³⁵, che attraverso la risoluzione di puzzle contribuisce alla ricerca scientifica sul folding proteico e sulle malattie legate a errori di folding, come Alzheimer e Parkinson; o il progetto "The Great Sunflower Project"³⁶ il cui scopo è il monitoraggio dell'attività di insetti impollinatori negli Stati Uniti, mostrano come la scienza partecipativa possa non solo aumentare la consapevolezza pubblica tra i cittadini e democratizzare il sapere, ma anche fornire dati scientifici validi. Chiaramente, il successo di tali iniziative dipende dalla capacità delle istituzioni di riconoscere e valorizzare il contributo dei cittadini, superando il tradizionale "approccio gerarchico" all'impresa scientifica. Infine, i progetti di "citizen science" condotti dalla collettività o condotti con un approccio *bottom-up* sono oggi un mezzo diffuso per affrontare problemi concreti che le comunità si trovano ad affrontare, utilizzando approcci e strumenti scientifici³⁷; ne è un esempio il fatto che storicamente:

«Many of the successful challenges from lay people to scientific orthodoxy emerged from knowledge grounded in their own body or its immediate environment. The credibility of the knowledge claims made by women health activists in the 1970s, by AIDS patients in the 1980s, or by residents of toxic neighborhoods in the 1990s was based on their intimate experience of their own bodies and physical environments. Seen in this light, the contribution of participatory research could be far more significant than simply adding an army of unpaid volunteers to help in solving current scientific problems at a lower price. It could result in a different kind of science and a different kind of knowledge. If participatory research can transform how knowledge is being produced, at a deep epistemological level, then it could hold important potential for transforming who can produce legitimate knowledge and what we know about the natural world»³⁸.

La scienza partecipativa, infatti, non si limita all'apporto tecnico dei cittadini, ma aspira a includerli nei processi decisionali che orientano la ricerca e l'allocazione delle risorse: esperienze come i comitati

³² E. VAYENA, J. TASIOLAS, *op. cit.*, 482.

³³ K. LAND, A. SLOSAR, C. LINTOTT, D. ANDREESCU, S. BAMFORD, P. MURRAY, J. VANDENBERG, *Galaxy Zoo: the large-scale spin statistics of spiral galaxies in the Sloan Digital Sky Survey*, in *Monthly Notices of the Royal Astronomical Society*, 388, 2008, 1686-1692.

³⁴ C.T. CALLAGHAN, D.E. GAWLIK, *Efficacy of eBird data as an aid in conservation planning and monitoring*, in *Journal of Field Ornithology*, 86, 2015, 298-304.

³⁵ S. COOPER, F. KHATIB, A. TREUILLE, J. BARBERO, J. LEE, M. BEENEN, A. LEAVER-FAY, D. BAKER, Z. POPOVIĆ, F. PLAYERS, *Predicting protein structures with a multiplayer online game*, in *Nature*, 466, 2010, 756-760.

³⁶ K. OBERHAUSER, G. LEBUHN, *Insects and plants: engaging undergraduates in authentic research through citizen science*, in *Frontiers in Ecology and the Environment*, 10, 2012, 318-320.

³⁷ E. BUTKEVIČIENĖ, A. SKARLATIDOU, B. BALÁZS, B. DUŽÍ, L. MASSETTI, I. TSAMPOULATIDIS, L. TAUGINIENĖ, *Citizen science case studies and their impacts on social innovation*, in K. VOHLAND (a cura di), *The Science of Citizen Science*, Springer, 2021, 324.

³⁸ B.J. STRASSER, J. BAUDRY, D. MAHR, G. SANCHEZ, E. TANCOIGNE, "Citizen science"? *Rethinking science and public participation*, in *Science & Technology Studies*, 32, 2019, 65.



consultivi e le assemblee dei cittadini in Europa, istituiti per affrontare tematiche come le questioni sanitarie, la transizione energetica o la gestione ambientale, rappresentano esempi concreti di come le comunità possano esercitare un ruolo significativo nella definizione delle priorità scientifiche e nella produzione di una conoscenza scientifica inedita ma non per questo meno valida. Questi spazi di dialogo, se ben strutturati, permettono di ancorare le decisioni legislative e amministrative ai bisogni, ai desideri e ai valori dei cittadini e delle comunità direttamente coinvolte, contribuendo a rendere più partecipativi i processi politici e scientifici.

5. Conclusione: Prospettive verso un monitoraggio efficace del diritto umano alla scienza.

In conclusione, dopo aver tracciato nei paragrafi precedenti alcune proposte relative a come integrare maggiormente una prospettiva scientifica in ambito pubblico e una prospettiva democratica all'interno del campo della ricerca scientifica, si vuole in questa sezione avanzare una proposta ulteriore utile al fine di concretizzare maggiormente il diritto umano alla scienza, ovvero sviluppare strumenti standardizzati di monitoraggio relativi alla sua applicazione, da un lato al fine di misurare i progressi a livello globale e dall'altro al fine di individuare le persistenti criticità e disuguaglianze nell'accesso alla conoscenza scientifica e ai benefici della ricerca. L'avvento degli “human rights indicator” fa parte di un più ampio interesse per l'utilizzo degli indicatori come strumenti utili per la formulazione di policy e per l'implementazione di decisioni politiche. Essi costituiscono un sottoinsieme specifico di indicatori, precisamente quelli relativi alla governance legislativa, che sono progettati per «measure practices or perceptions of good governance rules of law, corruption, regulatory quality, and related measures»³⁹. Tali indicatori possono essere definiti come strumenti di monitoraggio mirati all'osservazione e alla valutazione dello stato o della condizione di un obiettivo, di un evento, di un'attività o di un risultato in relazione alle norme vigenti e agli standard internazionali stabiliti in materia di diritti umani. Essi, inoltre, sono elaborati al fine di tenere in considerazione e rispecchiare i principi e le riflessioni in materia di diritti umani e di facilitare la valutazione della promozione e dell'attuazione dei suddetti. Come sostenuto da Andrea Boggio e Brian Gran⁴⁰, si tratta di un livello di analisi che si colloca a metà strada tra la comprensione generale del contenuto normativo dei diritti umani e il modo in cui tali diritti trovano applicazione nella realtà. Rispetto alle analisi teoriche l'uso di indicatori ha il merito di facilitare il perseguimento di analisi empiriche che adottano un approccio meno formalistico, esaminando la realizzazione dei diritti sia dal punto di vista dei soggetti beneficiari che dal punto di vista dell'autorità responsabile dell'attuazione degli stessi. Lo sviluppo e l'applicazione di tali indicatori, al di là della semplice misurazione quantitativa dei progressi in termini di accessibilità dei benefici frutto della ricerca scientifica, permettono anche una valutazione qualitativa delle condizioni che influenzano la partecipazione dei cittadini alle attività scientifiche, sia a livello globale che locale. Come sottolineato da studi

³⁹ K.E. DAVIS, B. KINGSBURY, S.E. MERRY, *Introduction: The Local-Global Life of Indicators: Law, Power, and Resistance*, in S. ENGLE MERRY, K.E. DAVIS, B. KINGSBURY (a cura di), *The Quiet Power of Indicators: Measuring Governance, Corruption, and Rule of Law*, Cambridge, 2015.

⁴⁰ A. BOGGIO, B. GRAN, *A Proposal for Indicators of the Human Right to Science*, in H. PORS DAM, S. PORS DAM MANN (a cura di), *The Right to Science: Then and Now*, Cambridge, 2021, 272.



recenti, simili indicatori possono essere usati per monitorare diversi aspetti del rapporto tra cittadinanza e scienza, ad esempio la parità di accesso alla tecnologia, la distribuzione equa delle risorse scientifiche e la promozione di politiche inclusive che favoriscano la partecipazione attiva delle comunità marginalizzate⁴¹.

Una prima motivazione in favore dell'introduzione di indicatori volti a monitorare l'accesso alla scienza è che questo consentirebbe di ottenere una visione chiara di quanto e in che modo i benefici scientifici siano effettivamente distribuiti a livello globale, evidenziando eventuali disparità tra i diversi Paesi. Tali indicatori potrebbero includere misure relative al numero di ricercatori e di progetti di ricerca attivi, la possibilità di accesso ai dati scientifici aperti, la disponibilità di risorse tecnologiche e la possibilità di ricevere un'educazione scientifica. L'acquisizione di queste informazioni potrebbe fornire una panoramica precisa di quelle che sono le barriere strutturali che impediscono ad oggi l'accesso alla scienza da un punto di vista pratico, come la scarsità di infrastrutture, la povertà e la disuguaglianza nell'accesso all'istruzione.

In secondo luogo, gli indicatori possono essere impiegati per analizzare la partecipazione alle attività scientifiche non solo in termini di accesso ai benefici che sono frutto della ricerca, ma anche riguardo alla possibilità dei cittadini di influire sulle "decisioni scientifiche", ovvero quelle decisioni politiche su tematiche di natura scientifica che hanno però ricadute significative sulla vita della popolazione. A tale riguardo, l'integrazione di indicatori che misurano la partecipazione civica nella scienza – ad esempio la presenza di pratiche di "citizen science", la consultazione pubblica rispetto alle "decisioni scientifiche" e l'inclusione di più voci nella consulenza alla governance – è essenziale. Questi indicatori potrebbero rivelare, ad esempio, se le comunità marginalizzate, che storicamente sono state escluse dalla produzione scientifica, abbiano effettivamente acquisito la possibilità di partecipare attivamente alla definizione dei temi e delle priorità della ricerca scientifica. L'inclusività della scienza può essere misurata anche dalla creazione di piattaforme aperte che favoriscano la collaborazione internazionale, ma anche dalla presenza di politiche che riducano il divario tra Paesi in termini di accesso alle opportunità scientifiche.

Un altro aspetto di potenziale interesse riguarda l'adozione di indicatori che riflettano l'efficacia delle politiche scientifiche in relazione alla giustizia sociale e all'equità. Ad esempio, un indicatore che valuti la distribuzione delle risorse scientifiche, come i finanziamenti per la ricerca e l'innovazione, potrebbe evidenziare dove si trovano le risorse e come queste vengano allocate tra i diversi Paesi e all'interno di ciascuno di essi tra diversi stakeholders. Su questo filone, alcuni studi hanno già indicato che in numerosi Paesi l'accesso ai fondi per la ricerca è limitato non solo dalla scarsità di risorse, ma anche dalle disuguaglianze di genere e sociali che impediscono a interi gruppi di partecipare attivamente all'impresa scientifica⁴². Su questa linea, l'uso degli indicatori non deve limitarsi solo alla valutazione dei progressi ma ha il potenziale di fungere anche come strumento di responsabilizzazione per gli Stati e le istituzioni internazionali. La creazione di una rete di indicatori che possano monitorare e rendere

⁴¹ M. BIDAULT, *Considering the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and Its Applications As a Cultural Right: A Change in Perspective*, in H. PORS DAM, S. PORS DAM MANN (a cura di), *The Right to Science: Then and Now*, Cambridge, 2021, 140-149.

⁴² A.E. YAMIN, *Using human rights to advance global health justice in an age of inequality*, in *PLOS Global Public Health*, 4, 2024, e0003449.



conto dei progressi e delle carenze nell’accesso ai diritti scientifici permette, infatti, ai governi e alle organizzazioni internazionali di acquisire dati a riguardo, fondamentali al fine di sviluppare policy appropriate. Tali indicatori dovrebbero anche essere supportati da meccanismi di audit indipendenti, che assicurino che le politiche scientifiche siano effettivamente orientate alla promozione della giustizia sociale e non siano influenzate solo dagli interessi economici o politici di pochi attori dominanti nel panorama scientifico globale.

