

ASSOCIAZIONE COSCIONI
LA SCIENZA E I DIRITTI UMANI
20 SETTEMBRE
TAVOLA ROTONDA ALL'ONU A GINEVRA

Oggi siamo riuniti per discutere di diritto alla scienza. Questo diritto, che è riconosciuto fin dal 1948 dalla Carta dei Diritti dell'Uomo e che è diventato vincolante per molti paesi a partire dal 1966, è un diritto importante all'interno del catalogo dei diritti umani perché protegge alcuni degli aspetti vitali dell'essere umano: la creatività, la curiosità, la libertà di pensare e ricercare, ma anche il desiderio di produrre nuova conoscenza al fine di migliorare le condizioni di vita sul nostro pianeta. Dovrei correggermi però. Infatti ho detto che si tratta di un diritto è un diritto importante. E' invece più appropriato dire che è un diritto che ha il potenziale di diventare un diritto importante nel catalogo dei diritti umani.

Il diritto alla scienza è infatti stato negletto per lungo tempo. Poi si è detto e poco si è scritto per decenni. Il risultato è che è un diritto poco conosciuto, poco dibattuto e soprattutto poco attivato al livello di protezione di diritti fondamentali. Non voglio diritto che questo diritto venga violato o non riconosciuto più di altri; voglio semplicemente dire che è un diritto poco monitorato, quasi assente dal dibattito internazionale e, di conseguenza, che ha poco mordenza giuridica a livello di impatto sulle politiche nazionali in tema di libertà della scienza e soprattutto di responsabilità dei governi per la sua mancata attuazione.

Fortunatamente, questo diritto è stato da poco (solo nell'ultimo decennio) scoperto o riscoperto. Per usare le parole di Stephen Marks della Scuola di Sanità Pubblica di Harvard, è un diritto che "è stato risorto". A seguito della riscoperta, questo diritto è ora più conosciuto, è studiato e dibattuto nell'accademia, ed è oggetto di una significativa attenzione da parte delle organizzazioni ONU a seguito della nomina di una Special Rapporteur sui diritti culturali. In fatti la sociologa Farida Shaheed è nominata dal Consiglio per i diritti umani delle Nazioni Unite nel 2009 con un mandato che è stato rinnovato a scadenze di tre anni ed è tuttora in vigore. La Special Rapporteur ha compiuto prezioso lavoro di analisi del diritto alla scienza ed nel 2012 ha presentato un rapporto sul diritto alla scienza che ad oggi costituisce uno documento cardine per chiunque voglia capire cosa si intenda per diritto alla scienza.

Questo Rapporto è quindi una pietra miliare nel dibattito sul diritto alla scienza. In quanto permette di riflettere in modo articolato sul contenuto normativo del diritto alla scienza. Questa analisi è ancora un work in progress nel senso che non è ancora stata sistematizzata sulla base di consenso a livello internazionale. Si può però certamente dire che il diritto umana alla scienza protegga, tra le altre cose, la libertà di ricerca intensa come libertà di produrre conoscenza scientifica. Per gli scienziati, questo significa poter asserire un diritto a formulare ipotesi scientifiche, testarle, pubblicarle, discuterle, difenderle pubblicamente e condividerle sia con altri scienziati che con un pubblico di non specialisti. È un diritto strettamente legato alla libertà di pensiero ed al concetto di dignità umana. Come tutti i diritti umani, è un diritto fondamentale ma

non assoluto. In fatti è un diritto che può essere limitato. Può essere limitato per esempio per proteggere un altro diritto umano o un diritto riconosciuto dal diritto internazionale (uno scienziato per esempio non può torturare una persona durante la conduzione di un esperimento). Oppure perché in contrasto con principi generalmente condivisi a livello internazionale (si pensi al Codice di Norimberga o alla Dichiarazione di Helsinki). Oppure su base eccezionale a seguito di un intervento legislativo coerente con i Siracusa Principles. Queste limitazioni sono però tutto sommato poche, e pur sempre soggette al principio di proporzionalità e quindi non sempre trionfanti sul diritto alla scienza. Quello che voglio dire è che ci troviamo di fronte ad un diritto pieno, forte, che, se pienamente realizzato, ha il potere di rendere invalide molte azioni normative a livello nazionale che discriminano, restringono, proibiscono a scienziati non solo di fare il loro lavoro ma soprattutto di godere del pieno rispetto della propria dignità, professionale e personale.

A questo punto, anche dopo la pubblicazione del Rapporto di Farida Shaheed, siamo solo all'inizio di un lavoro importante ed indispensabile. Siamo all'inizio di un percorso di attuazione del diritto alla scienza. Questa è una storia tutta da scrivere e che, per essere scritta, necessita non solo del Rapporteur e del lavoro di studiosi ma anche dell'azione concreta di associazioni, fondazioni, accademie nazionale e società scientifiche, attivisti dei diritti umani, scienziati, e cittadini... e perché no anche di politici ed esponenti delle istituzioni nazionali e sovranazionali. In particolare, è necessaria una azione coordinata da parte di diversi soggetti in modo tale da mobilitare il diritto alla scienza e di renderlo parte del diritto vivente e poterlo finalmente realizzare. Per mobilitazione intendo sia l'attività propriamente giurisdizionale di potere casi specifiche di violazione del diritto alla scienza di fronte a corti ed istituzioni internazionali e sovranazionali che l'attività di pressione politica da esercitarsi, sempre nell'ambito dell'attività di istituzioni internazionali e sovranazionali, in occasione di discussioni del diritto della scienza o dei diritti umani più in generale, o di revisione dei rapporti sulla protezione dei diritti umani che i paesi che aderiscono a trattati e convenzioni internazionali sono tenuti a presentare con scadenze periodiche.

A tal fine, va costruita una rete di persone ed organizzazioni che abbiano le competenze adatte per identificare queste violazioni e trasformarle in casi e doglianze da presentare nelle sedi adeguate. Come dicevo sopra, è necessario coinvolgere scienziati, giuristi ed attivisti. Uno degli aspetti importanti di questa rete è un "sistema d'allarme rapido" che mandi dei segnali di allerta ogni volta che il diritto alla scienza viene violato. Bisogna avere un osservatorio permanente del diritto alla scienza che compia una attività di monitoraggio che fornisca una fotografia aggiornata ed in tempo reale di quella che è la situazione della libertà di ricerca nel mondo. A tal fine, l'Associazione Luca Coscioni ha lo strumento adatto per compiere questo monitoraggio. Si tratta dell'indice di libertà della ricerca e autodeterminazione che viene prodotto attraverso una attività di monitoraggio costante delle libertà di ricerca ed autodeterminazione dei pazienti. Questo monitoraggio è particolarmente utile per metter luce su quelle realtà che non sempre fanno notizie sulle prime pagine dei giornali o negli editoriali delle riviste scientifiche. Inoltre è un monitoraggio comparato, che compara e contrasta cosa capita in diversi paesi del mondo perché a volte il mancato rispetto dei diritti umani si nota meglio in riferimento all'azione di altri paesi in quell'ambito.

Lo scattare dell'allarme che segnala un problema di rispetto del diritto alla scienza deve mettere in moto un processo di approfondimento fattuale del problema attraverso un contatto diretto con la realtà a cui i fatti si riferiscono—attraverso un contatto diretto con le persone coinvolte, la comunità scientifica, giuristi, attivisti, ecc.—ed allo stesso tempo una valutazione giuridica della opportunità o meno di agire sulla base dell'allarme e di ciò che viene scoperto nella fase di indagine.

In questo modo, per esempio, si può monitorare quale grado di libertà venga garantito a scienziati e ricercatori di università e centri di ricerca in modo tale da individuare situazioni in cui il loro lavoro viene censurato o anche proibito; si può individuare restrizioni all'uso di embrioni in ricerca e discutere se queste restrizioni siano "proporzionali" rispetto ad altri diritti fondamentali, ed in particolare se sia un approccio bilanciato rispetto al "diritto alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione" riconosciuto dal Dichiarazione Universale dei Diritti Umani; si può monitorare le regole di circolazione di campione di tessuto umano, il diniego, di fatto, della possibilità di fare ricerca sui quei campioni; l'accesso alle cure e il diniego, di fatto, della possibilità di fare ricerca sui pazienti che sarebbero stati in cure; la criminalizzazione dell'uso di sostanze il cui uso potrebbe giovare molti pazienti (pensiamo alla cannabis) e quindi il diniego, di fatto, della possibilità di fare ricerca su queste sostanze.

La relazione del professor Romano discuterà cosa fare una volta che queste violazioni sono state individuate. Parlerà della possibilità di agire in sede giudiziale o politica. Il punto che voglio mettere a fuoco è che il monitoraggio gioca quindi un ruolo strategico, di interfaccia tra le realtà in cui il diritto alla scienza è minacciato e la possibilità di agire, in via giudiziale o politica, per rimediare queste violazioni.