



Asamblea General

Distr. general
21 de febrero de 2024
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

55º período de sesiones

26 de febrero a 5 de abril de 2024

Tema 3 de la agenda

Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo

Derecho a participar en la ciencia

Informe de la Relatora Especial sobre los derechos culturales, Alexandra Xanthaki*

Resumen

En su informe al Consejo de Derechos Humanos, la Relatora Especial sobre los derechos culturales, Alexandra Xanthaki, pone de relieve la importancia de adoptar un enfoque inclusivo con respecto al derecho a la ciencia. Asimismo, recuerda que el significado del término “ciencia” ha ido evolucionando y que ahora abarca todos los enfoques científicos. La Relatora Especial subraya que se debe garantizar a todas las personas el derecho a participar en la ciencia mediante diversas modalidades y aboga por que exista un amplio abanico de interfaces ciencia-política y por que se adopten medidas especiales para eliminar los obstáculos que impiden el ejercicio de ese derecho. Se debe garantizar la libertad científica, y todos los actores deben adoptar, a todos los niveles, un enfoque con respecto a la ciencia basado en los derechos humanos.

* Este informe se presentó con retraso para incluir en él la información más reciente.



Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	3
II. Contexto jurídico internacional y evolución reciente.....	4
III. Derecho a participar en la ciencia como elemento del derecho a participar en la vida cultural	7
IV. Definir la participación en la ciencia.....	10
V. Límites del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella	16
VI. Obstáculos y retos para la participación en la ciencia	18
VII. Conclusiones y recomendaciones.....	22

I. Introducción

1. Hoy en día depositamos muchas esperanzas en las soluciones basadas en la ciencia para evitar muertes, facilitarnos la vida y ampliar nuestro horizonte. Como ha declarado el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, la ciencia y la tecnología encierran un extraordinario potencial para los derechos humanos¹. La ciencia ha tenido un efecto transformador en las actividades encaminadas a superar los desafíos ambientales, sociales y económicos complejos e interdependientes a los que se enfrentan la población y el planeta, entre ellos la pobreza, el acceso a los servicios de salud y a la educación, el agotamiento de los recursos naturales, la pérdida de diversidad biológica, la degradación de las tierras, el cambio climático, los desastres naturales y provocados por el hombre, el recrudecimiento de los conflictos y las crisis humanitarias conexas².

2. Sin embargo, la ciencia no podrá tener unos resultados positivos de larga duración si no se practica dentro de un marco basado en los derechos humanos que vele por que redunde en beneficio de toda la humanidad. La ciencia es una herramienta poderosa. De ahí que sea necesario revisar y mejorar constantemente la concepción que tenemos de lo que constituye ciencia, sus sesgos y puntos ciegos, quién se sienta a decidir el rumbo que va a tomar la ciencia, qué datos científicos deben orientar la toma de decisiones, quién se beneficia de los avances científicos y quién sale perdiendo, y cómo mitigar los riesgos. Las respuestas a todas estas preguntas exigen que se adopte un enfoque con respecto a la ciencia basado en los derechos humanos.

3. El presente informe tiene por objeto aclarar qué significa en el siglo XXI un enfoque con respecto a la ciencia basado en los derechos humanos. Dicho enfoque se basa en los principios de universalidad e indivisibilidad de los derechos, no discriminación, igualdad, participación y respeto de la diversidad cultural, incluida la diversidad científica, e incluye el fomento de la democratización de la ciencia y de su producción, uso y avances, así como el apoyo a una mejor protección de los científicos y de quienes se dedican a actividades científicas y de la ciencia como bien común, garantizando la participación y el acceso de todas las personas y protegiendo la ciencia contra la manipulación, la desinformación y la información errónea.

4. En el informe, la Relatora Especial otorga al derecho a la participación un lugar central en el derecho a la ciencia y explora su significado y sus características, señala los obstáculos existentes y formula recomendaciones específicas. Ambas dimensiones de la ciencia —la participación en la ciencia y el acceso a ella, lo que incluye, por ejemplo, el disfrute de los beneficios derivados de la ciencia— son de vital importancia y están interrelacionadas, puesto que la participación en la ciencia no está garantizada a menos que también lo esté el acceso a ella, y viceversa.

5. Para preparar el informe, la Relatora Especial celebró dos consultas, una en Nueva York, organizada por PEN América, a la que expresa su más sincero agradecimiento, y otra en Ginebra, organizada por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH)³. También le resultó de utilidad haber participado en el diálogo sobre el derecho a la ciencia, que tuvo lugar en Ginebra en 2022⁴. Con el fin de recabar opiniones y experiencias, se dio amplia difusión a un cuestionario, del que se recibieron 36 respuestas⁵.

¹ Véase <https://www.ohchr.org/es/statements-and-speeches/2023/11/high-commissioner-addresses-2023-social-forum>.

² Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), Recomendación sobre la Ciencia Abierta, preámbulo.

³ Las listas de participantes pueden consultarse en <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2023/call-input-right-access-and-take-part-scientific-progress>.

⁴ Véase Comisión Nacional Suiza para la UNESCO, “The right to science: understanding trends in and enhancing the effectiveness of human rights mechanisms and partnership approaches”, Berna (Suiza), 2022.

⁵ Las contribuciones pueden consultarse en <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2023/call-input-right-access-and-take-part-scientific-progress>.

II. Contexto jurídico internacional y evolución reciente

A. Contexto relacionado con el derecho internacional de los derechos humanos

6. Las Relatoras Especiales sobre los derechos culturales han examinado diversas dimensiones del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella, basándose, en particular, en el artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y en el artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En un primer informe sobre el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones se concluyó que el contenido normativo de ese derecho incluía a) el acceso de todos, sin discriminación, a los beneficios de la ciencia y sus aplicaciones, incluido el conocimiento científico; b) oportunidades para todos de contribuir a la actividad científica y la libertad indispensable para la investigación científica; c) la participación de individuos y comunidades en la adopción de decisiones y el derecho conexo a la información; y d) un entorno favorable a la conservación, desarrollo y difusión de la ciencia y la tecnología⁶. A ese informe le siguieron otros dos, uno sobre el impacto de las políticas sobre los derechos de autor⁷ y otro sobre los efectos de la política de patentes⁸ en la labor destinada a hacer efectivos los derechos culturales. Esos informes y las recomendaciones que en ellos figuran siguen siendo de actualidad.

7. Dado que la ciencia y la tecnología revisten una importancia crucial para la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, también es pertinente el informe de la Relatora Especial titulado “Desarrollo y derechos culturales: los principios”. En ese informe, la Relatora Especial recordó que las personas y los pueblos debían ser los principales beneficiarios de los procesos de desarrollo sostenible y que dicho desarrollo debía tener en cuenta los aspectos culturales y estar basado en la libre determinación y dirigido por las comunidades. Asimismo, subrayó los estrechos vínculos que existían entre el desarrollo y los derechos culturales establecidos en el derecho internacional de los derechos humanos y en las declaraciones y resoluciones conexas⁹.

8. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha aprobado varias recomendaciones importantes, entre ellas la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, en 2017, y la Recomendación sobre la Ciencia Abierta y la Recomendación sobre la Ética de la Inteligencia Artificial, ambas aprobadas en 2021. Un resultado importante de la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos fue la definición de la palabra “ciencia” (párr. 1) y la expresión “las ciencias” (párr. 2), y el claro reconocimiento de que la investigación y el desarrollo no se practican de forma aislada, sino que deberían estar encaminados a lograr el bienestar de las generaciones presentes y futuras y a conseguir los objetivos de las Naciones Unidas, prestando al mismo tiempo la debida atención al adelanto de la ciencia y los conocimientos científicos en sí mismos. Esta idea de que la ciencia debería promover los derechos humanos y la justicia mundial constituye la base del presente informe.

9. En 2020, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales confirmó que la ciencia formaba parte de la cultura y que el derecho protegido por el artículo 15, párrafo 1 b), del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales constituía un derecho a participar en el progreso científico y gozar de sus beneficios, tanto en materia de conocimientos como en cuanto a sus aplicaciones¹⁰.

10. La Relatora Especial subraya asimismo la importancia que tiene en el derecho internacional de los derechos humanos el principio de participación de todas las personas, basado, en particular, en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y

⁶ A/HRC/20/26, párr. 25.

⁷ A/HRC/28/57.

⁸ A/70/279 y A/70/279/Corr.1.

⁹ A/77/290, párrs. 11 a 15 y 98.

¹⁰ Véase Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 25 (2020), párrs. 8 y 11.

Políticos, pero también en el artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en lo que se refiere a la participación en la vida cultural. No obstante, la dimensión cultural de la participación cae a menudo en el olvido, y se debería hacer hincapié en ella. La participación carece de sentido si no se inserta en el contexto personal y si no integra a las personas y los pueblos con sus identidades, valores, aspiraciones y recursos. A eso se refiere la expresión “desarrollo dirigido por las comunidades”. Además, las personas que llevan a cabo algún tipo de labor científica contribuyen de manera crucial a la vivacidad de los espacios cívicos. Por lo tanto, la dimensión cultural de la participación debería tenerse plenamente en cuenta a la hora de aplicar las directrices para los Estados sobre la puesta en práctica efectiva del derecho a participar en la vida pública, refrendadas por el Consejo de Derechos Humanos en su resolución 39/11.

11. Reviste especial importancia la protección adicional que otorga el derecho internacional a los grupos marginados y vulnerables que son objeto de discriminación estructural, como las mujeres y las niñas, las personas con discapacidad, las personas que viven en la pobreza, los miembros de comunidades minoritarias y los Pueblos Indígenas. En virtud de su derecho a la libre determinación, los Pueblos Indígenas tienen derecho a participar plenamente, si lo desean, en la vida cultural y pública de la sociedad en general y a mantener, proteger y desarrollar todas las manifestaciones de sus culturas, incluidas sus ciencias, tecnologías y conocimientos tradicionales. Asimismo, se debe obtener su consentimiento libre, previo e informado en cualquier proyecto o decisión que les afecte¹¹.

B. Necesidad urgente de adoptar un enfoque coherente

12. Fuera del marco del derecho internacional de los derechos humanos, muchos tratados incluyen también componentes científicos, y algunos de ellos establecen garantías en materia de información, participación, educación y sensibilización y distribución de beneficios y responsabilidades. Entre esos tratados cabe mencionar el Convenio sobre la Diversidad Biológica, la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático y acuerdos ulteriores sobre el cambio climático, la Convención sobre el Acceso a la Información, la Participación del Público en la Toma de Decisiones y el Acceso a la Justicia en Asuntos Ambientales, el Acuerdo Regional sobre el Acceso a la Información, la Participación Pública y el Acceso a la Justicia en Asuntos Ambientales en América Latina y el Caribe y muchísimas otras convenciones y protocolos relativos a las sustancias tóxicas¹².

13. Se necesita coherencia en la aplicación de los instrumentos que emplean el enfoque del derecho a la ciencia. Como se indica en varias de las respuestas al cuestionario distribuido por la Relatora Especial, trabajar de forma paralela en cuestiones transversales genera incoherencias a nivel de las políticas tanto en el plano internacional como en el nacional¹³. La única forma de encontrar soluciones eficaces para hacer frente a los complejos desafíos actuales es fomentar la integración sistémica y el intercambio de ideas entre los distintos ámbitos del derecho internacional¹⁴. Un enfoque basado en los derechos humanos contribuye a que las políticas, incluidas las diseñadas para responder a retos como el cambio climático y la migración, no sean regresivas en materia de derechos humanos y puedan mejorar con eficacia la vida de todas las personas¹⁵.

14. En lo que respecta específicamente al cambio climático, la Asamblea General y el Consejo de Derechos Humanos han destacado que la lucha contra el cambio climático debe llevarse a cabo de conformidad con las obligaciones y compromisos de los Estados en materia de derechos humanos. Los esfuerzos mundiales por mitigar el cambio climático y adaptarse

¹¹ Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, arts. 5, 11, 19 y 31.

¹² Relator Especial sobre las implicaciones para los derechos humanos de la gestión y eliminación ambientalmente racionales de las sustancias y los desechos peligrosos, “Normas internacionales” (pueden consultarse en <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/sr-toxics-and-human-rights/international-standards>).

¹³ Véase la contribución de Henry McGhie, Curating Tomorrow, en referencia al Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte (en inglés).

¹⁴ Véanse las contribuciones de Monika Plozza y One Ocean Hub (ambas en inglés).

¹⁵ A/HRC/54/47, párr. 6.

a él —y, en general, por hacer frente a la triple crisis planetaria y los problemas relacionados con el desarrollo— deben estar guiados por los principios de participación e información, transparencia, rendición de cuentas, equidad (intergeneracional) y no discriminación¹⁶. Los sectores de la población más afectados por el cambio climático, especialmente los Pueblos Indígenas, deben ver reflejados sus conocimientos científicos en las soluciones¹⁷.

C. Situación actual y evolución reciente

15. La ciencia hace libres a las personas y las comunidades, abre la mente y ofrece soluciones a algunos de los retos más importantes a los que se enfrenta la humanidad. Asimismo, ayuda a las personas a comprender el mundo, a dejar de lado los dogmas en aras del progreso, a cuestionar la autoridad y a comunicarse, a las comunidades a prosperar, a los individuos a adquirir conocimientos y a las culturas a evolucionar.

16. Sin embargo, se ha prestado muy poca atención a las dimensiones de la ciencia relacionadas con los derechos humanos. No se garantiza la participación, las instituciones vinculadas con la ciencia no reciben suficiente financiación, se está reduciendo cada vez más el espacio cívico y no se valoran los conocimientos procedentes de las comunidades epistémicas. Esta situación limita las oportunidades de las personas de disfrutar de sus derechos relacionados con la ciencia. Asimismo, hace que se desaproveche una gran cantidad de conocimientos, constituye un atentado contra la dignidad de las personas, va en detrimento de la elaboración de decisiones y sus aplicaciones, reduce la calidad de los debates, socava el progreso social, agudiza drásticamente las desigualdades y tiene como consecuencia el descuido de las responsabilidades compartidas para con las generaciones actuales y futuras¹⁸. Sin apenas debates y sin la participación de las personas, la ciencia se presenta actualmente de forma acrítica e indiscutible como la principal solución a los retos actuales, omitiendo la paradoja de que esos retos han sido en parte provocados por diversos productos científicos, como la modificación genética de cultivos, el cambio climático, la inteligencia artificial y los macrodatos.

17. La crisis de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) confirmó la necesidad de concebir la ciencia como un derecho humano. Además de demostrar una vez más la importancia de la ciencia, puso de relieve las claras desigualdades existentes en el acceso a los resultados científicos dentro de cada país y entre unos países y otros, la inadecuación de los regímenes de propiedad intelectual y su incapacidad para garantizar el derecho a la salud en todo el mundo y los efectos de la discriminación y la pobreza sobre la efectividad del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella. En 2012, los participantes en un seminario organizado a petición del Consejo de Derechos Humanos llegaron a unas conclusiones similares¹⁹. La Relatora Especial observa asimismo que no se han aplicado las recomendaciones formuladas en el marco del mandato con miras a asegurar la compatibilidad de los regímenes de propiedad intelectual con los derechos humanos y a establecer un sistema sólido y flexible de excepciones y limitaciones para cumplir las obligaciones en materia de derechos humanos²⁰. También recuerda que, en 2023, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial expresó preocupación por la decisión de Alemania, los Estados Unidos de América, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y Suiza de no hacer públicos los derechos de propiedad intelectual sobre nuevas vacunas y tecnologías médicas contra el coronavirus²¹.

¹⁶ *Ibid.*, párr. 5. Véase también <https://www.ohchr.org/es/climate-change/human-rights-council-resolutions-human-rights-and-climate-change>.

¹⁷ Véase el Marco Mundial de Biodiversidad de Kunming-Montreal, secc. C, párrs. 7 a) y l); secc. G, objetivo C; secc. H, metas 13, 21 y 22; y secc. K, párr. 22 a).

¹⁸ Véanse las contribuciones de Curating Tomorrow y Patrice Meyer-Bisch, Observatoire de la Diversité et des Droits Culturels (en francés).

¹⁹ A/HRC/26/19, párr. 43.

²⁰ A/70/279, párrs. 95 a 101 y 103 a 106; A/HRC/28/57, párrs. 94 a 98 y 104; y A/HRC/20/26, párr. 74 o) a q).

²¹ Véanse “Refusal to waive IP rights for COVID-19 vaccines violates human rights: experts” (puede consultarse en <https://news.un.org/en/story/2023/08/1140262>); y la contribución de la Maat for Peace, Development and Human Rights Association (en inglés), pág. 4.

18. La pandemia y, más recientemente, los avances de la inteligencia artificial han generado importantes debates en torno a su papel y su influencia en la toma de decisiones relacionadas con la ciencia, la producción de los conocimientos científicos, los intereses comerciales privados y la participación pública. Asimismo, han confirmado la imperiosa necesidad de contar con interfaces ciencia-instituciones y ciencia-política que inspiren confianza, así como la urgencia de combatir la desinformación y la información errónea en el ámbito de la ciencia y, al mismo tiempo, respetar y proteger los derechos humanos, en particular los derechos a la libertad de expresión y a la información. A medida que las soluciones basadas en la ciencia se adaptan para hacer frente a las numerosas crisis que se avecinan, resulta crucial que se garanticen la autonomía y la integridad de los científicos y, al mismo tiempo, que se respeten las garantías de derechos humanos en cuestiones relacionadas con la ciencia.

III. Derecho a participar en la ciencia como elemento del derecho a participar en la vida cultural

A. La ciencia forma parte de la cultura

19. La ciencia es un elemento de la cultura. En el párrafo 10 de su observación general núm. 25 (2020), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales aclaró que la cultura era un concepto inclusivo que comprendía todas las expresiones de la existencia humana y que, por consiguiente, la vida cultural era más amplia que la ciencia, puesto que incluía otros aspectos de la existencia humana; sin embargo, era razonable incluir la actividad científica en la vida cultural. Los individuos y los grupos aprovechan todos los recursos culturales —incluidos los recursos científicos— para desarrollarse, disponiendo dichos recursos de una manera muy personal, entre otros fines para expresar sus ideas, influir en sus condiciones de vida o superar adversidades, como una enfermedad o una catástrofe. Gracias a estos recursos, las personas pueden aspirar a un futuro mejor determinando cuáles son los elementos que consideran esenciales para una vida digna²².

B. El derecho a participar en la vida cultural incluye el derecho a participar en la ciencia

20. El hecho de considerar la ciencia como un elemento de la cultura lleva a concluir que la base del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella son los derechos culturales. Por ese motivo, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha observado que el derecho de todos a participar en la vida cultural incluye el derecho de toda persona a participar en el progreso científico y en las decisiones relativas a su dirección²³.

21. Eso no significa que se deba reconocer a todas las personas como investigadores científicos de alto nivel ni que sus opiniones deban ser escuchadas con la misma atención. Las personas pueden investigar en sus propios campos y atendiendo a sus propias preocupaciones y aspiraciones, utilizando los conocimientos y perfeccionándolos para su propio desarrollo personal. Existen muchas formas de participar en la ciencia sin que ello vaya en detrimento de la competencia de los profesionales científicos, sino complementándola de muchas maneras y exigiendo que la ciencia responda a sus necesidades y a las de la sociedad en general. Los agricultores, por ejemplo, no se limitan a aplicar directrices y manuales de instrucciones, sino que son participantes de pleno derecho que observan, son creativos y practican, adaptan y mejoran la ciencia. La actividad científica no es exclusiva de los profesionales, por lo que estos no son los únicos que tienen derecho a participar en la ciencia²⁴.

²² A/HRC/20/26, párr. 20.

²³ Observación general núm. 25 (2020), párr. 10.

²⁴ *Ibid.*

C. Evitar procesos excluyentes mediante la definición de “ciencia”

1. Definir “ciencia”

22. En la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos de la UNESCO se define la palabra “ciencia” como el proceso en virtud del cual la humanidad, actuando individualmente o en pequeños o grandes grupos, hace un esfuerzo organizado, mediante el estudio objetivo de los fenómenos observados y su validación a través del intercambio de conclusiones y datos y el examen entre pares, para descubrir y dominar la cadena de causalidades, relaciones o interacciones; reúne subsistemas de conocimiento de forma coordinada por medio de la reflexión sistemática y la conceptualización; y con ello se da a sí misma la posibilidad de utilizar, para su propio progreso, la comprensión de los procesos y de los fenómenos que ocurren en la naturaleza y en la sociedad (párr. 1 a i)). Además, la expresión “las ciencias” designa un complejo de conocimientos, hechos e hipótesis en el que el elemento teórico puede ser validado a corto o largo plazo y, en esa medida, incluye las ciencias que se ocupan de hechos y fenómenos sociales (párr. 1 a ii)). Por lo tanto, la ciencia no abarca únicamente las ciencias físicas o naturales, sino cualquier disciplina, práctica o actividad que incluya alguno de los elementos anteriormente mencionados.

23. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales retoma la definición de la UNESCO de la palabra “ciencia” y la ha completado afirmando que el conocimiento se debería considerar como ciencia solo si se basa en una investigación crítica y está abierto a la falsabilidad y la comprobación²⁵. Es importante destacar que ambas definiciones distinguen la ciencia de las creencias o la fe, pero también la protegen, en cuanto que bien común, frente a injerencias ideológicas, políticas o comerciales y a la desinformación y la información errónea.

24. Las respuestas al cuestionario ponen de manifiesto que, en muchos países, definir la palabra “ciencia” no parece plantear problemas. En algunas de ellas se indica que se basan en la definición de la UNESCO, aunque a veces de manera oficiosa. En otras se señala que han adoptado un enfoque basado en la definición de la ciencia no mediante la descripción de unos métodos determinados, sino más bien mediante la descripción de su finalidad, por ejemplo como un intento serio y planificado de esclarecer la verdad²⁶ o de establecer la objetividad a partir de hechos verificables y argumentos coherentes²⁷ o mediante la obtención y aplicación de nuevos conocimientos²⁸.

2. Evitar los procesos excluyentes

25. La definición de ciencia, si bien debe distinguirse tanto de la fe o las creencias como de la desinformación y la información errónea, no debe excluir de los debates científicos la producción de conocimientos fiables basados en las narrativas predominantes. Los criterios de “validación” (Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos) y de “falsabilidad” y “comprobación” (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 25 (2020), párr. 5) deben interpretarse de forma abierta e inclusiva para que su aplicación no haga prevalecer una metodología determinada ni limite la ciencia a un contexto histórico concreto. La ciencia puede abarcar también los conocimientos tradicionales, la ciencia indígena y otras ciencias comunitarias, públicas o alternativas, siempre que cumplan en general los criterios anteriormente mencionados. Es importante llevar a cabo una reflexión continua sobre esos criterios para incluir todos los matices de un concepto que está en constante evolución. Como se subraya en una de las contribuciones, la ciencia no se debería utilizar como instrumento de imposición cultural²⁹.

26. La Relatora Especial subraya la importancia de la ciencia abierta, a saber, la colaboración ampliada entre los científicos y los agentes sociales más allá de la comunidad científica, dando acceso a las prácticas y herramientas que forman parte del ciclo de

²⁵ Observación general núm. 25 (2020), párrs. 4 y 5.

²⁶ Véase la contribución de Lutz Möller, Comisión Alemana para la UNESCO (en inglés).

²⁷ Véase la contribución de Patrice Meyer-Bisch, Observatoire de la Diversité et des Droits Culturels.

²⁸ Véase la contribución de la Federación de Rusia (en ruso).

²⁹ Véase la contribución del Centro de Derechos Reproductivos (en inglés), pág. 18.

investigación y haciendo el proceso científico más inclusivo y accesible para el conjunto de la sociedad que se interesa por él, sobre la base de nuevas formas de colaboración y trabajo³⁰. La ciencia abierta proporciona una base para la participación de la ciudadanía y las comunidades en la generación de conocimientos y para un diálogo reforzado entre científicos, encargados de formular políticas y especialistas, empresarios y miembros de la comunidad, dando voz a todas las partes interesadas para el desarrollo de una investigación que sea compatible con sus preocupaciones, necesidades y aspiraciones. La ciencia ciudadana (que sería preferible denominar “ciencia pública”) y la participación de la ciudadanía han llegado a ser modelos de investigación científica llevada a cabo por científicos no profesionales, utilizando metodologías válidas desde el punto de vista científico y a menudo en asociación con programas científicos oficiales o con científicos profesionales, gracias a las plataformas en la web y los medios sociales, así como a los equipos y programas informáticos de código abierto³¹.

27. Sin embargo, hay que seguir trabajando para hacer realidad esa idea integradora de la ciencia, ya que muchos grupos siguen estando excluidos. En particular, muchos Pueblos Indígenas reclaman el reconocimiento de las ciencias indígenas como una ciencia en sí misma, rebatiendo las falsas jerarquías, los prejuicios y la discriminación contra sus conocimientos específicos y poniendo de relieve sus metodologías y herramientas específicas. Otros Pueblos Indígenas prefieren emplear los denominados “sistemas de conocimiento” cuando sus sistemas son transversales a la ciencia, las creencias y las prácticas culturales y, por tanto, no son universalizables ni reproducibles fuera de la comunidad. La decisión de cuál de los dos conceptos utilizar compete a cada Pueblo Indígena en el marco de su derecho reconocido a la libre determinación.

28. Lo más importante es erradicar la percepción de los conocimientos indígenas como “primitivos, inferiores, poco científicos, supersticiosos o incluso peligrosos” y reconocer que pueden ser “un conjunto sofisticado de formas de comprensión cuyo valor no es inferior al de otros tipos de conocimientos que a menudo constituyen el fundamento de la ciencia ‘occidental’”³². Aunque se ha logrado cierto grado de reconocimiento de los conocimientos y la ciencia tradicionales indígenas, en particular mediante el artículo 31 de la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas y nuevas iniciativas³³ o acuerdos³⁴, así como la práctica de los mecanismos de derechos humanos³⁵ y los Estados³⁶, sigue habiendo muchos ámbitos en los que no se respetan. Habría que procurar idear mecanismos directos para que las ciencias indígenas se tengan en cuenta en la formulación de políticas públicas³⁷, reconociendo en todo momento su contribución y haciendo posible la distribución de los beneficios³⁸.

29. Las comunidades minoritarias se encuentran en una situación similar. El derecho internacional de los derechos humanos exige a los Estados que garanticen que los miembros de las comunidades minoritarias participen de forma efectiva en la vida cultural, religiosa, social, económica y pública y en los asuntos que los afectan a nivel nacional y regional. Sin embargo, la realidad es distinta. Por ejemplo, según diversos informes, en China se califica a la ciencia uigur de religión o patrimonio cultural y, por tanto, se excluye de la definición

³⁰ Recomendación sobre la Ciencia Abierta, párr. 10.

³¹ *Ibid.*

³² A/HRC/51/28, párr. 8.

³³ Véase la contribución de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas (en inglés). Véase también https://www.wipo.int/meetings/es/details.jsp?meeting_id=81190.

³⁴ Véase, por ejemplo, el Marco Mundial de Biodiversidad de Kunming-Montreal, secc. C, párr. 7 a) y l); secc. G, objetivo C; secc. H, metas 13, 21 y 22; y secc. K, párr. 22 a).

³⁵ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general núm. 39 (2022), relativa a los derechos de las mujeres y las niñas indígenas, párrs. 48 y 52; y Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 25 (2020), párr. 39.

³⁶ Véanse las contribuciones del Ecuador, Guatemala y la Defensoría del Pueblo de la Nación (República Argentina).

³⁷ Véase la contribución del Ecuador.

³⁸ Véase la contribución de One Ocean Hub.

de ciencia y se la considera tanto una cuestión delicada desde el punto de vista político como un obstáculo para la ciencia “de verdad”³⁹.

3. Reconocer la diversidad científica

30. Se debería prestar la debida consideración a la diversidad científica, reconociendo que los conocimientos científicos son producidos por comunidades que se enmarcan en un contexto histórico y cultural determinado. Eso implica concebir las ciencias en plural, hechas desde diversas tradiciones y contextos culturales, en distintos idiomas, a través de distintas vías de investigación y por una variedad de comunidades científicas o epistémicas, desde las de carácter extremadamente local hasta las transculturales⁴⁰.

31. La Relatora Especial está totalmente de acuerdo con el enfoque inclusivo adoptado en la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, en la que, además de “ciencia”, se utiliza la expresión “las ciencias”. Si bien cabe celebrar el uso de ambos términos, la Relatora Especial es partidaria de seguir utilizando el término más general “ciencia” tal y como se emplea en los textos internacionales para que dicho término siga evolucionando y se interprete de forma dinámica, promoviendo una concepción inclusiva. Del mismo modo, los términos “derecho a participar en la ciencia”, “derecho a participar en las ciencias” y “derecho a participar en el progreso científico” pueden utilizarse indistintamente. Aunque la Relatora Especial reconoce las ventajas que conlleva el uso de uno u otro término, mantiene la frase más genérica, “el derecho a participar en la ciencia”, para que tenga el alcance más amplio posible, así como para conservar la interpretación y aplicación dinámicas e inclusivas de ese término, sin perder nunca de vista la evolución de los conceptos y de las formas de entenderlos.

32. Una distinción tajante entre las ciencias y las tradiciones carece del grado de matización necesario y menoscaba la inmensa diversidad de conocimientos existentes en el mundo. La ciencia también es una tradición. Es un conjunto de conocimientos que se desarrollan a lo largo del tiempo en el seno de una comunidad epistémica, con sus modos internos de comunicación, sus propias formas de selección y autenticación de los conocimientos y las autoridades y sus modos externos de comunicación con las sociedades en las que y para las que se desarrollan. Su objetivo es encontrar, desarrollar y difundir significados⁴¹. Muestra de ello es la medicina tradicional del Togo y de otros países africanos⁴².

IV. Definir la participación en la ciencia

A. Acceso y participación: dos conceptos interdependientes

33. El acceso a la ciencia y la participación en ella son dimensiones interdependientes. No puede haber una participación efectiva en la ciencia si las personas no tienen acceso a los conocimientos, los datos, la tecnología y las aplicaciones. Además, las personas deben poder contar con unas instituciones públicas sólidas que garanticen el acceso a información científica imparcial y a un auténtico debate democrático, que puedan orientarlas para tomar sus propias decisiones. Las desigualdades en el acceso a la ciencia y a sus aplicaciones se traducen en unas desigualdades cada vez más grandes en materia de participación en todos los aspectos de la vida social⁴³.

34. La participación también posibilita el acceso, ya que hace que la ciencia, en lugar de hostil y ajena, resulte familiar, y acerca a la gente a ella. Es un requisito previo para acceder a los beneficios del progreso científico, velando por que sea aplicable y pertinente para determinados grupos de personas. La falta de reconocimiento, por ejemplo, de los

³⁹ Véase la contribución de Minority Rights Group en relación con la ciencia uigur en China (en inglés).

⁴⁰ Véase la contribución de Michela Massimi (en inglés).

⁴¹ Véase la contribución de Patrice Meyer-Bisch, Observatoire de la Diversité et des Droits Culturels.

⁴² Véase la contribución del Togo (en francés).

⁴³ Véanse las contribuciones de Malasia (en inglés) y de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas.

conocimientos ancestrales indígenas hace que las mujeres indígenas se muestren escépticas ante los sistemas sanitarios no indígenas y contribuye a que sigan teniendo un acceso muy limitado a servicios de salud sexual y reproductiva culturalmente apropiados⁴⁴. Otro ejemplo es la participación de mujeres embarazadas, niños, personas con discapacidad o personas que viven con el VIH en la investigación, garantizando su acceso a tratamientos médicos específicos. Si no fomentan la participación, los Estados no pueden cumplir su obligación de garantizar la no discriminación en el acceso a la ciencia y a sus beneficios⁴⁵.

B. ¿Quién participa?

35. Se debería entender la participación como un concepto que abarca las actividades de los científicos profesionales y la implicación efectiva de personas que no son científicos ni profesionales. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha criticado la distinción rígida entre el científico que produce la ciencia y la población en general, que solo tiene derecho a gozar de los beneficios derivados de las investigaciones de los científicos⁴⁶. El derecho a participar en la ciencia como derecho humano conlleva que todas las personas, sin discriminación, son titulares de derechos, aunque con distintas modalidades de participación. La ciencia es, sin duda, un ámbito en el que deberían prevalecer los conocimientos especializados y en el que se ha de garantizar a los expertos su participación y un espacio para que puedan expresar sus opiniones. Sin embargo, el círculo de expertos que han ampliado la participación ya no es tan exclusivo como antes, y los expertos no son los únicos que tienen derecho a participar en la ciencia.

36. En la labor mundial de investigación en materia de salud, el término más utilizado para referirse a la participación de personas que no son científicos es “comunidades afectadas”. La amplia tradición en lo que a participación comunitaria se refiere que se observa hoy en día en dicha labor se remonta a los inicios del movimiento de lucha contra el VIH/sida, cuando las personas que vivían con el VIH y que morían de sida lucharon por conseguir un papel igualitario en la investigación sobre el VIH/sida⁴⁷. El derecho de las personas afectadas por una enfermedad a participar en todas las decisiones que afectan a su vida ha sido un principio básico de la labor mundial de investigación en materia de salud desde la formulación de los Principios de Denver en 1983. Rechazando el carácter pasivo de etiquetas como “víctimas”, “pacientes” y “sujetos”, una perspectiva de libre determinación, autonomía y empoderamiento cambió las maneras de organizar y llevar a cabo la labor mundial de investigación en materia de salud⁴⁸.

37. Existen otros agentes y partes interesadas que también desempeñan diversos papeles en la ciencia: investigadores, científicos y académicos, dirigentes de instituciones de investigación, educadores, universidades, miembros de asociaciones profesionales, organizaciones de estudiantes y de investigadores jóvenes, especialistas en información, bibliotecarios, profesionales de museos, usuarios y el público en general, incluidas las comunidades, los poseedores de conocimientos indígenas y las organizaciones de la sociedad civil, informáticos, programadores, codificadores, profesionales de la creación, innovadores, ingenieros, científicos ciudadanos, juristas, legisladores, magistrados y funcionarios públicos, editores, redactores, personal técnico, proveedores de fondos para la investigación y filántropos, encargados de formular políticas, sociedades científicas, profesionales de ámbitos especializados y representantes del sector privado relacionado con la ciencia, la tecnología y la innovación⁴⁹.

38. Se debe garantizar su participación con independencia de su nacionalidad, etnia, género, idioma, edad, disciplina, origen socioeconómico, base de financiación, la fase en que se encuentre su carrera profesional o cualquier otro motivo, y se debería prestar especial

⁴⁴ Véase la contribución del Centro de Derechos Reproductivos.

⁴⁵ Véase la contribución del Treatment Action Group (en inglés).

⁴⁶ Observación general núm. 25 (2020), párr. 9.

⁴⁷ Véase la contribución del Treatment Action Group.

⁴⁸ *Ibid.*, párr. 7. Véase también Advisory Committee of the People with AIDS, Principios de Denver (1983).

⁴⁹ Recomendación sobre la Ciencia Abierta, párr. 12.

atención a quienes sufren discriminación estructural, incluidos los Pueblos Indígenas y las minorías, los migrantes, las personas que viven en la pobreza, las personas con discapacidad, las personas que viven con alguna enfermedad y las mujeres⁵⁰. Por ejemplo, México es el único país en el que el 30 % de los proyectos científicos están liderados por mujeres⁵¹. Aun cuando no se excluye a las mujeres, es posible que sus contribuciones científicas permanezcan invisibles o se vean disminuidas y que su posición no esté reconocida.

39. Además, la participación en actividades científicas no debería verse afectada por consideraciones geográficas. En un entorno científico globalizado, en ocasiones se ve restringida la participación de investigadores no occidentales, que se enfrentan a prejuicios y para quienes los obstáculos que impiden el acceso a las publicaciones científicas han sido sustituidas por obstáculos a la publicación. Además, gran parte de la investigación se lleva a cabo en inglés⁵².

40. El término “ciencia ciudadana” no debería limitarse únicamente a los nacionales de un país determinado, sino que es un concepto abierto que abarca a todas las personas y comunidades pertinentes, incluidos los no nacionales y personas de diferentes países. Por ese motivo podrían ser preferibles otros términos como ciencia pública, comunitaria y participativa.

41. Se debe reconocer el elemento colectivo del derecho a participar en la ciencia. Cada persona participa en el proceso científico, contribuye a darle forma colectivamente con otras personas y es partícipe de sus beneficios y aplicaciones. La consideración de la actividad científica como una actividad colectiva incluye el establecimiento de prioridades, condiciones y posibles límites para el uso de la ciencia como bien común.

42. Esa dimensión colectiva debe distinguirse del derecho colectivo a participar en la ciencia del que deben gozar los Pueblos Indígenas en el marco de su derecho a la libre determinación, respetando plenamente su derecho al consentimiento libre, previo e informado.

C. Diversos niveles de participación

43. El derecho a participar en la ciencia tiene muchas dimensiones, entre las que cabe mencionar, por ejemplo, el derecho a adquirir una cultura científica, el derecho a acceder a profesiones científicas, el derecho a contribuir al progreso científico y el derecho a participar en las decisiones de política relacionadas con la ciencia⁵³. La Relatora Especial recuerda, a este respecto, que en el derecho internacional hay varias disposiciones, en particular los artículos 19 y 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y los artículos 13 y 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, incluido el artículo 15, párrafo 3, sobre el respeto de la indispensable libertad para la investigación científica y para la actividad creadora, que fundamentan esa participación.

1. Participación en la actividad científica

44. Las modalidades de participación pueden variar en función del tipo de participante y del ámbito científico.

45. Por ejemplo, las comunidades afectadas por una enfermedad o afección concreta tienen derecho a participar en la investigación en calidad de algo más que meros participantes en ensayos clínicos o beneficiarios pasivos de los avances médicos. Tienen derecho a participar en todos los niveles de la toma de decisiones, a gozar de la misma credibilidad en los foros que los demás participantes y a recibir explicaciones completas sobre todos los procedimientos médicos y sus correspondientes riesgos, a elegir o rechazar un determinado tipo de tratamiento, a negarse a participar en investigaciones sin poner en peligro su

⁵⁰ Véase la contribución de Coming Out (en inglés).

⁵¹ Véase la contribución de México.

⁵² Véase la contribución de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas.

⁵³ “The right to participate in scientific progress”, en Cesare Romano y Andrea Boggio, *The Human Right to Science. History, Development, and Normative Content* (Oxford University Press, 2024) (de próxima publicación).

tratamiento y a tomar decisiones informadas sobre su vida. Las personas que viven con una enfermedad deben poder, si así lo desean, hacer valer su opinión en pie de igualdad con las demás en todas las fases del proceso de investigación: desde el establecimiento de la agenda científica general hasta la formulación de las cuestiones que se vayan a estudiar en los ensayos más importantes, pasando por la supervisión de cómo se trata a las personas en la investigación, la información sobre la traducción de los resultados de la investigación en políticas y, por último, la garantía de que las personas que lo necesiten puedan beneficiarse de las nuevas herramientas diagnósticas, terapéuticas y de prevención. Estos elementos ya están incluidos en las directrices científicas⁵⁴, a las que debería darse prioridad y amplia difusión.

46. El ejemplo concreto de los órganos asesores comunitarios, a través de los cuales las comunidades afectadas participan en la investigación médica, puede servir de modelo. Compuestos por personas que viven con la tuberculosis, el VIH/sida u otras enfermedades o están afectadas por ellas, estos órganos asesoran a científicos, financiadores y empresas farmacéuticas que llevan a cabo ensayos clínicos o estudios de salud pública. Además de facilitar el intercambio de información entre científicos y comunidades, intervienen activamente en la propia investigación. Pueden proponer estudios, oponerse a que se excluya a determinadas poblaciones de un estudio, cuestionar la utilidad de procedimientos concretos y opinar sobre si los objetivos generales de la investigación van en una dirección que atiende las necesidades de las personas⁵⁵.

47. Hay muchos ejemplos de ciencia pública, comunitaria o participativa en numerosos ámbitos, por ejemplo el uso de la ingeniería inversa para garantizar el acceso al conocimiento y el desarrollo de la capacidad para reparar o construir máquinas o facilitar el acceso a datos para defender derechos y generar tales datos⁵⁶. Esos ejemplos pueden darse también cuando el público participa en el proceso de investigación científica. La participación puede consistir en ayudar a definir las preguntas de la investigación, recopilar o aportar datos y validar las conclusiones. Contribuye a democratizar el conocimiento, a luchar contra la información errónea y la desinformación, a hacer frente a las desigualdades sistémicas existentes y a las burbujas de riqueza, conocimiento y poder y a orientar la labor científica hacia la resolución de problemas de importancia social, actuando como un valioso instrumento de rendición de cuentas para combatir la inacción o la falta de transparencia de los Estados, como se ha señalado, por ejemplo, en el caso de China y los Estados Unidos⁵⁷.

48. La Relatora Especial acoge con satisfacción la información sobre la promoción de la ciencia pública, comunitaria o participativa por parte de diversos Estados, por ejemplo Alemania⁵⁸, la Argentina⁵⁹ y Malasia⁶⁰. En África, la “ciencia ciudadana” se está desarrollando y está generando conocimientos que responden a las necesidades de la sociedad e informan a los responsables de formular políticas sobre cuestiones como la contaminación atmosférica, la prevención de la malaria y la protección y gestión de la biodiversidad⁶¹.

2. Participación en la adopción de decisiones

49. La participación en la actividad científica y la participación en la toma de decisiones se solapan, como muestran los ejemplos de la sección anterior. Tal y como se indica en las directrices para los Estados sobre la puesta en práctica efectiva del derecho a participar en la

⁵⁴ Véase la contribución del Treatment Action Group. Véanse también los Principios de Denver y las directrices para la investigación relacionada con la tuberculosis y el VIH incluidas en la publicación titulada “Buena práctica participativa”, que puede consultarse en <https://avac.org/project/good-participatory-practice>.

⁵⁵ Véase la contribución del Treatment Action Group.

⁵⁶ Véase Paul-Olivier Dehaye, cofundador de PersonalData.IO, “Citizen science, open science and open innovation; the right to participate in science; the right to seek, receive and impart information”, presentación en el Foro Social de 2023, Ginebra, 3 de noviembre de 2023, video, 00:43:00 (puede consultarse en <https://media.un.org/en/asset/k15/k154t3ap8w?kalturaStartTime=3929>).

⁵⁷ Véase la contribución del Treatment Action Group.

⁵⁸ Véase la contribución del Grupo de Estudios sobre Derechos Culturales de la Argentina.

⁵⁹ Véase la contribución de Lutz Möller, Comisión Alemana para la UNESCO.

⁶⁰ Véase la contribución de Malasia.

⁶¹ Véase la contribución de la Maat for Peace, Development and Human Rights Association.

vida pública, la participación puede adoptar diversas modalidades. Se deberían tomar plenamente en consideración las directrices, teniendo presentes los elementos específicos que se refieren a cuestiones científicas.

50. Concretamente, en su observación general núm. 25 (2020), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoció el derecho de toda persona a participar en las decisiones relativas a la dirección del progreso científico⁶². El Comité especificó que, con el debido respeto a la libertad científica, algunas decisiones relativas a la orientación de la investigación científica o a la adopción de determinados avances técnicos se deberían someter al escrutinio público y la participación ciudadana. En la medida de lo posible, las políticas científicas o tecnológicas se deberían establecer mediante procesos participativos y transparentes y aplicar con los correspondientes mecanismos de transparencia y rendición de cuentas⁶³.

51. El Comité consideró asimismo que los Estados deberían tratar de armonizar sus políticas con los mejores conocimientos científicos disponibles⁶⁴, aludiendo al derecho a una toma de decisiones con base científica y a una ciencia socialmente responsable. En el párrafo 7 de la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos se recomienda a los Estados que apliquen los conocimientos científicos y tecnológicos a la adopción de decisiones y la elaboración de las políticas relativas a las relaciones internacionales.

52. “Armonizar” o “aplicar” no quiere decir adoptar automáticamente los consejos de los científicos o de algunos científicos, sino que se refiere a un proceso por el que la ciencia, teniendo en cuenta la diversidad científica, orienta la labor legislativa pero deja margen para otras consideraciones y permite tomar decisiones que equilibren los distintos derechos y aspiraciones de las personas. Considerando que la diversidad científica también se refiere a la diversidad de disciplinas científicas, es importante que ciencias como, por ejemplo, la sociología, la psicología y la historia también se apliquen e interactúen con las ciencias naturales para aportar pruebas y orientar la adopción de decisiones políticas, entre otras cosas ampliando y desentrañando cuestiones relacionadas con consideraciones éticas en mayor profundidad⁶⁵ y deconstruyendo el “tecnosolucionismo”. Los últimos tiempos han puesto de manifiesto que los caminos que plantean dificultades deben estar basados en la ciencia, en toda su diversidad, pero también informar a la gente de sus fundamentos y prestarse a ser objeto de cuestionamiento e indagación crítica. En este sentido, la educación científica reviste una importancia capital.

53. A menudo se pide a los expertos científicos que contribuyan a los debates públicos como algo que forma parte de su responsabilidad social. En ocasiones se los empuja a liderar lo que en realidad deberían ser decisiones políticas. En un contexto caracterizado por un espacio cívico cada vez más reducido, la búsqueda de consenso científico para legitimar las decisiones políticas y convencer a la población en general de su idoneidad, aunque se haga con la mejor de las intenciones, reduce el margen para comprender mejor todos los parámetros y mantener un auténtico debate. Cuanto más se presenta la ciencia como si prescribiera unos caminos claros para avanzar en asuntos muy complejos que van más allá de las consideraciones científicas, más se pide a los científicos que simplifiquen en exceso la ciencia y esta se presenta como un dogma, un proceso que acaba con el diálogo y la divergencia. En ese caso, se producen tensiones, y se cae en el error de mirar a los expertos científicos con desconfianza y resentimiento. Se duda de sus competencias, y algunos de ellos han recibido amenazas o han sido privados de libertad, desautorizados o ridiculizados. Mientras tanto, en la esfera pública, a menudo en los medios sociales, predominan las sugerencias no científicas y las explicaciones populistas y simplificadas en exceso, así como las sugerencias acríticas.

54. El derecho a participar en la ciencia propiamente dicho no debería obstaculizar el derecho a beneficiarse de las mejores aplicaciones de la ciencia. La participación irrestricta de personas no expertas puede dar lugar a conclusiones y afirmaciones erróneas. La realidad es que no todos tenemos la misma capacidad epistémica. No se puede ignorar la diferencia

⁶² Observación general núm. 25 (2020), párr. 10.

⁶³ *Ibid.*, párr. 55.

⁶⁴ *Ibid.*, párr. 54.

⁶⁵ Véase la contribución de la Maat for Peace, Development and Human Rights Association.

entre las competencias asociadas a una cualificación determinada y las derivadas de la experiencia. Al aplicar un sistema de derechos humanos en la labor encaminada a lograr la igualdad, los Estados deben asimismo tomar medidas para restringir las aplicaciones epistémicas que no sean de alta calidad y de una elevada excelencia científica. Aunque el derecho de expresión es una consideración importante, no se puede permitir que las opiniones de científicos cualificados sean acalladas por las de científicos aficionados, ya que eso confunde a la población y genera un equilibrio engañoso en su juicio.

55. Las interfaces ciencia-política son herramientas importantes para garantizar la participación en la toma de decisiones, implicando a todas las partes interesadas, en particular a los investigadores científicos de todas las disciplinas pertinentes, ofreciendo oportunidades para la participación informada del público y velando por que, en ausencia de información científica suficiente, las políticas sean formuladas con arreglo al principio de precaución⁶⁶.

56. Esas interfaces ciencia-política deben incluir los elementos propuestos en las directrices anteriormente mencionadas para garantizar una participación adecuada de las partes interesadas procedentes del ámbito científico en la toma de decisiones por parte de las autoridades públicas, sin limitarse únicamente a esos elementos. El Estado debe contar con múltiples interfaces para garantizar una diversidad de opiniones y aplacar el temor a una dependencia de las narrativas dominantes, y todas esas interfaces deben tener un poder real, no simbólico. Como se ha destacado en varias de las contribuciones, las interfaces ciencia-política pueden ser instituciones públicas especialmente diseñadas para tales fines, pero sin limitarse a ellos, como universidades, institutos de investigación, comités de ética y academias nacionales de ciencia, además de instituciones como museos y bibliotecas. Como se indica en la contribución de España, existe un ecosistema emergente de asesoramiento científico y técnico que, si bien es todavía frágil, está nutrido y es diverso, y en él participan numerosos actores interconectados⁶⁷. Además, se deben cumplir varias condiciones fundamentales, como el respeto de la libertad científica y académica y de la diversidad científica, la inclusión efectiva de todas las partes interesadas, incluidos los Pueblos Indígenas y las organizaciones de la sociedad civil, la transparencia de los debates y los resultados y la prohibición de los conflictos de intereses⁶⁸. Es de vital importancia que exista una comunicación eficaz que tienda puentes entre el lenguaje y las prioridades de los científicos, los responsables de formular políticas y la población en general. Los periodistas desempeñan un papel crucial en ese sentido, y se les deben garantizar el acceso, la información y la libertad de expresión.

3. Participación en los beneficios y en la prevención de daños

57. En el párrafo 56 de su observación general núm. 25 (2020), el Comité destacó que la participación también incluía el derecho a la información y la participación en el control de los riesgos que entrañaban los procesos científicos y sus aplicaciones. En vista de la desigual distribución de los beneficios y los riesgos en el seno de las sociedades y entre ellas, la Relatora Especial recalca que la participación debe incluir una conversación sobre los beneficios y los riesgos, así como sobre a quiénes afectan esos riesgos. Concretamente, es esencial centrarse en las modalidades de participación de los grupos vulnerables y marginados, incluidos los Pueblos Indígenas, los campesinos y las personas que viven en zonas remotas.

58. El reconocimiento de comunidades o conocimientos que antes estaban excluidos, como la ciencia indígena y los conocimientos tradicionales, y la distribución de los beneficios son elementos fundamentales de la participación. La participación puede facilitar un enfoque colaborativo e integrador que permita explorar de manera responsable las oportunidades de beneficiarse del progreso científico y sus aplicaciones, teniendo siempre en cuenta los riesgos específicos para comunidades concretas. La distribución de los beneficios abarca el hecho de disfrutar de los beneficios materiales o los productos de los avances científicos y del acceso a la educación y los conocimientos científicos, así como el desarrollo de la mente crítica y

⁶⁶ A/HRC/48/61, párr. 50.

⁶⁷ Véase la contribución de España.

⁶⁸ Véase, por ejemplo, la contribución de Hungría (en inglés).

las facultades asociadas a la práctica de la ciencia⁶⁹. Todos esos logros deben compartirse con todos en todas las partes del mundo sin discriminación y sin restricciones basadas en intereses comerciales. La única salvedad que plantea la Relatora Especial es la relativa al derecho de los Pueblos Indígenas a decidir en qué medida quieren dar a conocer al mundo sus conocimientos tradicionales, que se deriva de su derecho a la libre determinación y del reconocimiento de las injusticias históricas cometidas contra ellos.

59. El derecho a participar en la ciencia también incluye el derecho a participar en la labor de anticipar los daños que pueda ocasionar la ciencia, de conformidad con la obligación de los Estados de evitar que se produzcan daños y con arreglo a los principios de precaución y diligencia debida (véase la secc. V). En este sentido, es importante desconfiar de la autovalidación de la ciencia mediante evaluaciones del impacto, ya que su naturaleza técnica no tiene plenamente en cuenta cuestiones más generales relacionadas con los derechos humanos y la dignidad. La participación en modelos de decisión, en lugar de en meras evaluaciones del impacto, puede ofrecer mejores vías para predecir y evitar los daños.

4. Derecho a no participar en la ciencia

60. Un aspecto importante del derecho a participar en la ciencia es el derecho a no participar. La cuestión del consentimiento es importante y debe tenerse en cuenta en todo momento, basándose en particular en el artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, que establece que nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos. Garantizar el consentimiento informado es una dimensión fundamental del derecho a la salud y exige adoptar políticas, prácticas y protocolos que respeten la autonomía, la libre determinación y la dignidad humana⁷⁰.

61. En términos más generales, el derecho a no participar se deriva de la consideración del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella como un derecho cultural. Como se ha subrayado en todo momento en el marco del mandato, las personas gozan siempre de su derecho a participar o no en una o varias comunidades, a desarrollar libremente sus múltiples identidades, a acceder a su patrimonio cultural y al de los demás y a contribuir a la creación de cultura, incluso mediante el rechazo de las normas y los valores dominantes en las comunidades que decidan participar, así como los de otras comunidades⁷¹.

62. Esos derechos han sido confirmados por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que destacó que la decisión de una persona de ejercer o no el derecho de participar en la vida cultural individualmente o en asociación con otras era una elección cultural y, por tanto, debía ser reconocida, respetada y protegida en pie de igualdad. El Comité aludió a la importancia crucial que revestía ese aspecto para los Pueblos Indígenas⁷², que podían negarse a participar en ensayos colectivos o en cualquier otra actividad científica.

63. Es fundamental que las personas puedan negarse a facilitar datos, a someterse a un tratamiento médico específico o a vacunarse, así como a ser objeto de cualquier innovación científica calificada de “progreso”. Reviste particular importancia el derecho a negarse a participar en una investigación sin poner en peligro el propio tratamiento médico⁷³. Los casos en los que no se requiere el consentimiento son muy raros y deben interpretarse de la manera más restrictiva posible.

V. Límites del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella

64. El derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella no es un derecho absoluto y es posible que se deba encontrar un equilibrio entre ese y otros derechos, como el derecho a la privacidad y a la integridad corporal, o intereses públicos, como el bienestar general en una sociedad democrática, tal y como establece el artículo 4 del Pacto Internacional de Derechos

⁶⁹ Observación general núm. 25 (2020), párr. 10.

⁷⁰ [A/64/272](#), párr. 93.

⁷¹ Véase, por ejemplo, [A/HRC/14/36](#), párr. 10.

⁷² Observación general núm. 21 (2009), párr. 7.

⁷³ Advisory Committee of the People with AIDS, Principios de Denver.

Económicos, Sociales y Culturales. Este equilibrio también se debe tener en cuenta en las distintas dimensiones del derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella. Es importante tomar en consideración los dos elementos de ese derecho, a saber: el deber de promover los aspectos beneficiosos de la ciencia y el deber de proteger contra sus efectos adversos⁷⁴. Por lo tanto, el derecho a la ciencia no debe utilizarse para justificar el desarrollo de enfoques que pudieran menoscabar los ecosistemas y los derechos fundamentales en todo el mundo⁷⁵ ni puede utilizarse para atacar o permitir ataques contra la ciencia como bien común.

65. La prueba de legalidad, necesidad y proporcionalidad es útil para encontrar un equilibrio entre el derecho a la ciencia y otros principios y derechos. Si bien los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y hacer efectivo plenamente el derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella, también tienen la obligación de evitar que se produzcan daños, en particular en el marco de su obligación de respetar y proteger todos los derechos humanos, y de velar por que se apliquen los principios de precaución y diligencia debida.

66. Como indica el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el principio de precaución exige, cuando las pruebas científicas son inciertas, que se adopten medidas para evitar o reducir al mínimo los riesgos de que se produzcan daños graves e irreversibles⁷⁶. A medida que los riesgos de que se produzcan daños se vuelvan más tangibles y más probables, los Estados deben pasar de las medidas de precaución a medidas de prevención. Es ahí cuando la norma de la diligencia debida adquiere importancia, ya que los Estados deberían hacer todo lo posible por evitar o mitigar los daños en circunstancias concretas. También se debería tener en cuenta la equidad para con las generaciones futuras⁷⁷.

67. En ese contexto, los Estados deben exigir a las empresas que operan en su territorio que rindan cuentas por los daños derivados de la investigación científica y de sus productos mediante la aplicación de la legislación nacional. Además, los Estados deben proteger extraterritorialmente el derecho a no sufrir daños ocasionados por la ciencia o los productos científicos impidiendo que las empresas que tienen su sede principal en su territorio vulneren ese derecho en el extranjero⁷⁸. Los Estados tienen la obligación de tomar medidas razonables para evitar que las actividades científicas o los productos de sus empresas causen daños fuera de su territorio⁷⁹. Se deben establecer procedimientos apropiados de vigilancia y rendición de cuentas para asegurar una prevención y un cumplimiento efectivos⁸⁰, lo que abarca recursos, incluidos recursos judiciales, para las víctimas de tales daños.

68. Los Estados deben adoptar ese mismo enfoque basado en los derechos humanos cuando actúan como miembros de organizaciones internacionales. No pueden ignorar sus obligaciones en materia de derechos humanos⁸¹, sino que deben velar activamente por que se garantice la participación efectiva de la sociedad civil en los debates con las organizaciones internacionales relacionados con los beneficios y los daños de los productos científicos. Pero la realidad actual es distinta. Hay que dejar más espacio para la sociedad civil y para una mayor consideración de concepciones científicas alternativas a las predominantes en la toma de decisiones por parte de dichas organizaciones. Por ejemplo, a la Relatora Especial le decepcionó enterarse de que en los debates de la UNESCO sobre la inclusión de los territorios en los que viven los Pueblos Indígenas en la Lista del Patrimonio Mundial se ignoraban las pruebas científicas indígenas. Asimismo, hace notar la exposición del Foro Internacional Indígena sobre Biodiversidad en una reunión celebrada recientemente en el marco del Convenio sobre la Diversidad Biológica en relación con la falta de indicadores sólidos de los

⁷⁴ Samantha Besson, “The ‘human right to science’ qua right to participate in science”, *The International Journal of Human Rights*, 6 de septiembre de 2023.

⁷⁵ Véase la contribución del Center for International Environmental Law (en inglés).

⁷⁶ Observación general núm. 25 (2020), párr. 56.

⁷⁷ Véase la contribución de Monika Plozza. Véase también Monika Plozza, “The science lens: the human right to science” (2023), que puede consultarse en <https://radar.gesda.global/introduction/2023-highlights-deep-dives/the-science-lens-the-human-right-to-science>.

⁷⁸ E/C.12/2011/1, párrs. 5 y 6. Véanse también Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 19 (2007), párr. 54; y observación general núm. 14 (2000), párr. 39.

⁷⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 24 (2017), párr. 33.

⁸⁰ *Ibid.*

⁸¹ Observación general núm. 25 (2020), párrs. 83 y 84.

conocimientos tradicionales en el mecanismo de seguimiento del Marco Mundial de Biodiversidad de Kunming-Montreal⁸². Según se informa, el hecho de que se siga sin llegar a un acuerdo en torno a un mecanismo de seguimiento sólido se debe a la resistencia de varios Estados miembros⁸³.

69. Por último, la libertad científica, protegida por los artículos 13 y 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el artículo 19 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, va de la mano con la responsabilidad científica, que incluye el deber de llevar a cabo la labor científica y aplicar la ciencia con integridad, en interés de la humanidad, con sentido de responsabilidad respecto del medio ambiente y en observancia de los derechos humanos⁸⁴. El párrafo 16 de la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos incluye una larga disposición sobre los aspectos cívicos y éticos de la investigación científica.

VI. Obstáculos y retos para la participación en la ciencia

A. Atentados contra las libertades científicas y académicas

70. La libertad académica y la libertad científica son dos derechos que se solapan y pueden ser ejercidos al mismo tiempo, protegiendo a los académicos e investigadores científicos, profesionales o no, pero también a las personas próximas a las actividades científicas que desempeñan un papel crucial para garantizar el acceso a la ciencia y la participación en ella, como los periodistas, los educadores y los jueces.

71. Como ya han descrito otros Relatores Especiales⁸⁵, en todas partes del mundo son numerosos los atentados contra las libertades científicas y académicas, lo cual tiene un efecto disuasorio sobre la comunidad académica y científica en general⁸⁶. Tales atentados se dirigen contra quienes participan en la ciencia, ya sean profesionales o no, incluidos los periodistas científicos. Adoptan diversas formas, como el acoso, la detención y la privación de libertad, las amenazas, la destitución o el despido y las injerencias en la investigación y la publicación, entre otras cosas mediante la retirada de financiación y la imposición de obstáculos a la publicación. En otros casos, algunos de los rumbos que toma la ciencia, si bien son plausibles, no atraen fondos y se miran con tanto recelo e incluso desprecio que los científicos terminan por cambiar de dirección. También puede considerarse que la investigación crítica de la ciencia entra en conflicto con la fe o la religión. Por ejemplo, las leyes contra la blasfemia se utilizan para detener y privar de libertad a quienes promueven el pensamiento científico y racional y para refrenar determinados avances.

72. La falta de avances en los ámbitos del acceso abierto y la ciencia abierta en todos los países también supone una amenaza para las libertades científica y académica, ya que puede que no todos los investigadores tengan acceso a todo el abanico de conocimientos existentes cuando llevan a cabo sus propias investigaciones⁸⁷.

73. Todas estas prácticas menoscaban gravemente el derecho a la ciencia, contribuyen al debilitamiento de las instituciones públicas y a la disfunción de las interfaces ciencia-política,

⁸² Véase https://www.cbd.int/doc/interventions/6551e213e1b990410aada718/Final.IIFB.statement.WG8j_agenda_item_7_13NOV2023.pdf.

⁸³ Avaaz, “It’s a tough game out there: Avaaz comments on SBSTTA-25 of the Convention on Biological Diversity, 15–19 October 2023, Nairobi, Kenya”, pág. 3 (puede consultarse en https://avaazimages.avaaz.org/Avaaz_-_SBSTTA-25_-_Final_comments.pdf).

⁸⁴ Véase Asociación Estadounidense para el Progreso de la Ciencia, “Statement on scientific freedom & responsibility”. Véase también Consejo Internacional de Ciencias, “A contemporary perspective on the free and responsible practice of science in the 21st century”, documento de debate, diciembre de 2021.

⁸⁵ A/HRC/48/61, párr. 84; y A/75/261.

⁸⁶ Véase la contribución de Humanists International.

⁸⁷ Contribuciones del Togo, respuesta a la pregunta 4; y de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas, respuesta a la pregunta 2.

abren aún más la puerta a la información errónea y la desinformación e impiden que se adopten soluciones basadas en la ciencia para el bienestar de las sociedades.

B. Insuficiencia estructural de la financiación y desequilibrio en el acceso

74. El acceso garantiza la participación. La escasa financiación de las universidades y los recortes presupuestarios en la financiación pública destinada a la investigación, a veces como consecuencia de medidas de austeridad, contravienen los compromisos asumidos por los Estados en virtud del artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En el párrafo 24 de su observación general núm. 25 (2020), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales declaró que existía una fuerte presunción de que no eran permisibles las medidas regresivas adoptadas en relación con el derecho a participar en el progreso científico y sus aplicaciones y gozar de sus beneficios. El Comité observó que entre los ejemplos de tales medidas cabía citar la eliminación de los programas o las políticas necesarios para la conservación, el desarrollo y la difusión de la ciencia y la aprobación de cambios jurídicos y de políticas que redujeran el alcance de la colaboración internacional en materia de ciencia. En las circunstancias excepcionales en las que tales medidas fuesen inevitables, se deberían mantener en vigor únicamente en la medida en que fueran necesarias. Los Estados debían mitigar las desigualdades que pudiesen agudizarse en tiempos de crisis y garantizar que los derechos de los individuos y grupos desfavorecidos y marginados no se viesen afectados de forma desproporcionada y respetaran las obligaciones básicas mínimas.

75. Las disparidades entre el Norte Global y el Sur Global en materia de financiación son enormes, lo que provoca una importante fuga de cerebros del Sur al Norte. Se crea así un círculo vicioso que se traduce, en el Sur, en la falta continuada de infraestructuras, la disminución de oportunidades, el debilitamiento de la enseñanza de las ciencias y la pérdida de personal especializado⁸⁸.

76. La información almacenada en el Norte Global no fluye hasta los países del Sur Global⁸⁹. Las prioridades y modalidades científicas suelen ser determinadas por donantes e investigadores del Norte Global, pasándose por alto las necesidades y prioridades del Sur Global y extrayéndose datos del Sur Global con la ayuda de investigadores sin permitir plenamente su contribución en pie de igualdad con los demás. En las ciencias oceánicas, en particular en la relacionada con las aguas profundas, tan solo diez países del mundo parecen beneficiarse de la investigación. A la Relatora Especial le preocupan los informes según los cuales los Estados que disponen de cartas náuticas modernas impiden activamente la divulgación de datos y restringen la movilidad y el acceso de los científicos marinos debido a la relación que existe entre el hecho de llegar a comprender mejor el océano y el creciente interés de los Estados por explorar los recursos naturales de alta mar y los avances tecnológicos que podrían ser pertinentes para la seguridad naval⁹⁰.

77. Habida cuenta de lo anterior, se ha hecho un llamamiento para establecer políticas específicas de transferencia de conocimientos y tecnología al ámbito académico y al sector productivo⁹¹, y para garantizar el fomento de la capacidad y oportunidades de desarrollo tecnológico para el Sur Global. Esto puede lograrse mediante colaboraciones en materia de investigación, el desarrollo mutuo de capacidades entre los Gobiernos del Norte Global y del Sur Global y otros varios agentes para asegurar unos beneficios efectivos y adecuados a los contextos locales y el codesarrollo de tecnologías⁹².

⁸⁸ Véanse las contribuciones del Observatorio de Derechos Humanos de la Universidad de Los Andes (Venezuela) y Curating Tomorrow.

⁸⁹ Véase la contribución de Curating Tomorrow.

⁹⁰ Véase la contribución de One Ocean Hub (en la que se cita a Robert Wilson, "Surveying the sea", y a Anna-Maria Hubert, "Marine scientific research and the protection of the seas and oceans").

⁹¹ Véase la contribución de la Defensoría del Pueblo de la Nación (República Argentina).

⁹² Véase la contribución de One Ocean Hub.

C. Restricciones derivadas de la privatización de la ciencia

78. Aunque la inyección de fondos privados en la ciencia hace posibles grandes logros en todos los ámbitos, puesto que permite a los científicos trabajar en los ámbitos que elijan sin obstáculos presupuestarios ni presiones políticas, los Estados deben proteger la ciencia, entendida como un bien común, y el derecho a acceder a la ciencia y a participar en ella frente a poderosos intereses comerciales y privados. El hecho de que los actores comerciales se centren principalmente en obtener beneficios y no en lograr la justicia social hace que deban atenerse a unos límites claros y ser orientados por unos organismos públicos sólidos que garanticen un enfoque general inclusivo con respecto a la ciencia. Los intentos bienintencionados de los organismos públicos de colaborar con el sector privado no deben resultar en una desvirtuación de la libertad científica ni en la desatención de las necesidades públicas⁹³. Los derechos de propiedad intelectual, la publicidad excesiva de la ciencia para atraer más “clientes” o financiación y la mercantilización del conocimiento deben ser contrarrestados por los Estados con unas prioridades claras y unas políticas basadas en los derechos humanos. Por un lado, no se debe permitir que el Estado ahogue las expresiones científicas, pero, por otro, tampoco se debe permitir que la codicia privada no regulada limite la ciencia a unos pocos. Es difícil encontrar un equilibrio, pero este es absolutamente necesario para que se haga efectivo el derecho a la ciencia con sus múltiples facetas.

D. Instrumentalización de la ciencia

79. Aunque se enmarca en un contexto histórico y cultural determinado, la ciencia no debe ser objeto de sesgos o manipulaciones ideológicas o políticos⁹⁴. Hay que tener cuidado para asegurarse de que algunos actores no eludan o contaminen el discurso científico o manipulen el discurso científico o pseudocientífico para determinados fines. Por ejemplo, en diversos informes se indica que los negacionistas del cambio climático y las empresas que se dedican a los combustibles fósiles llevan décadas menoscabando activamente la acción climática mediante una labor de manipulación de la opinión pública a través de la presentación selectiva y la supresión activa de información o han manipulado a la opinión pública financiando museos y exposiciones científicas⁹⁵. Al multiplicar el número de publicaciones supuestamente científicas, las organizaciones privadas y los grupos de presión tratan de sembrar la duda acerca de los resultados científicos y retrasar la adopción de decisiones políticas que puedan ir en contra de sus intereses. Además, la información errónea y la desinformación ponen en duda los resultados científicos y desprestigian procesos creíbles y a científicos dignos de crédito.

E. Restricciones basadas en la moralidad

80. En algunos Estados existe una clara reticencia a tener en cuenta los avances científicos para orientar la formulación de políticas y la adopción de decisiones basadas en principios morales acrílicos.

81. Por ejemplo, en diversos Estados se está restringiendo la educación sexual integral a pesar de que en las *Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad: un enfoque basado en la evidencia*⁹⁶ se subraya que dicha educación es científicamente precisa y tiene un contenido sustantivo que mejora las actitudes en relación con los comportamientos y la salud sexuales y reproductivos, promueve el conocimiento del propio cuerpo, fomenta el bienestar y promueve la igualdad de género. Sin embargo, no deja de

⁹³ Canadian Association of University Teachers, *Open For Business: On What Terms?* (Ottawa, 2013).

⁹⁴ Véase la contribución del Observatorio de Derechos Humanos de la Universidad de Los Andes (Venezuela).

⁹⁵ Véase la contribución de Curating Tomorrow.

⁹⁶ UNESCO, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, Fondo de Población de las Naciones Unidas, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres) y Organización Mundial de la Salud, *Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad: un enfoque basado en la evidencia* (París, 2018).

haber narrativas que propagan temores infundados sobre la enseñanza que no se sostienen ante pruebas científicas claras.

82. Las mujeres están particularmente en el punto de mira de la pseudociencia propugnada por quienes quieren mantener el control sobre ellas. Despreciando la opinión pública y las pruebas científicas se realizan intentos de restringir el acceso al aborto farmacológico⁹⁷, que, lo que es más, vulneran por completo el derecho de las mujeres a participar en la ciencia. Asimismo, van claramente en contra de la opinión formulada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el párrafo 33 de su observación general núm. 25 (2020), en el que el Comité indicó expresamente que un enfoque que tuviera en cuenta el género era de particular importancia para el derecho a la salud sexual y reproductiva y que los Estados partes debían asegurar el acceso a las tecnologías científicas actualizadas necesarias para la mujer en relación con este derecho. El Comité también afirmó que, en particular, los Estados partes deberían asegurar el acceso a formas modernas y seguras de anticoncepción, incluida la anticoncepción de emergencia, los medicamentos para el aborto, las tecnologías de reproducción asistida y otros bienes y servicios sexuales y reproductivos, sobre la base de la no discriminación y la igualdad, como se indica en la observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva, y que se debería prestar especial atención a la protección del consentimiento libre, previo e informado de las mujeres en los tratamientos o las investigaciones científicas sobre la salud sexual y reproductiva. La observación del Comité también es aplicable a la información errónea que se está difundiendo actualmente y a las pruebas pseudocientíficas sobre la participación de las mujeres trans en eventos deportivos.

F. Utilización de la ciencia sin tener en cuenta sus implicaciones para los derechos humanos: el ejemplo de las tecnologías digitales

83. El uso de la ciencia digital, que presenta numerosos beneficios, debe estar regulado para asegurarse de que se respeten los derechos humanos. En el ámbito de la medicina, los avances digitales permiten conocer el historial médico del paciente en caso de emergencia, con lo que se logra salvar vidas. Sin embargo, esa posibilidad redefine al mismo tiempo la relación entre el médico y el paciente y repercute en los derechos de los pacientes, los cuidadores, los familiares y los profesionales.

84. En el ámbito de la migración, el uso de la ciencia y la tecnología que está explorando actualmente la Unión Europea para predecir y gestionar la migración se está desarrollando sin apenas tomar en consideración los derechos humanos de los migrantes y refugiados, que son observados fundamentalmente a través de un prisma de seguridad. La investigación científica pone de relieve que las herramientas de predicción de flujos pueden dar lugar a graves violaciones de los derechos humanos, ya que los datos no son fiables y están sesgados⁹⁸.

85. En el ámbito de la educación, la tecnología digital ha hecho posible el aprendizaje a distancia. Sin embargo, como han subrayado la Relatora Especial sobre el derecho a la educación y la UNESCO, aunque las tecnologías digitales en la educación pueden aportar importantes beneficios, no pueden resolver por sí solas los numerosos problemas a los que se enfrentan los sistemas educativos y llevan aparejados muchos riesgos que pueden redundar en detrimento del derecho a la educación y de otros derechos humanos en los sistemas educativos⁹⁹.

⁹⁷ Véase la contribución conjunta de Ipas y el proyecto Expanding Medication Abortion Access (en inglés). Véase también la contribución del Centro de Derechos Reproductivos.

⁹⁸ Mengia Tschalaer, Alexandra Xanthaki y Ermioni Xanthopoulou, "Migration flows prediction tools and asylum policy commitments in alignment with human rights", IT Flows, Informe de políticas núm. 5 (2023), puede consultarse en <https://www.itflows.eu/wp-content/uploads/2022/06/ITFLOWS-Policy-Brief-5-D8.1.pdf>.

⁹⁹ A/HRC/50/32, párr. 94; y Mark West, *An Ed-Tech Tragedy? Education Technologies and School Closures in the Time of COVID-19* (París, UNESCO, 2023).

G. Elusión de la democracia y el estado de derecho

86. Las emergencias, reales o exageradas, se han utilizado para eludir el control democrático en el uso de la ciencia. Es necesario aplicar el derecho, incluido el de los derechos humanos, al implementar prácticas científicas, y reforzar el marco jurídico, regulatorio y de política para que la actividad científica pueda estar sometida a un control democrático. El control democrático no equivale al control estatal. Los Estados deben dar cabida a una pluralidad de opiniones en lugar de garantizar su monopolio en la toma de decisiones sobre asuntos científicos.

VII. Conclusiones y recomendaciones

87. Urge que los Estados, las organizaciones internacionales y los actores privados adopten un enfoque basado en los derechos humanos con respecto a todas las cuestiones relacionadas con la ciencia.

88. Los Estados y otras partes interesadas deberían reconocer, respetar, proteger y promover plenamente el derecho de todas las personas —no solo de los profesionales— a participar en la ciencia como un derecho humano que se ejerce a través de diversas modalidades, sin discriminación.

89. Tener una concepción amplia, inclusiva y descolonizada de la ciencia es una forma importante de hacer efectivo el derecho a participar en la ciencia. Los Estados deben revisar sus políticas para erradicar cualquier proceso excluyente en la definición y la aplicación de la ciencia.

90. La participación en la ciencia requiere que todas las personas reciban una educación científica. Se deben tomar medidas especiales para mejorar las oportunidades educativas de los grupos vulnerables y marginados.

91. La participación de múltiples sociedades científicas se suma a la matriz científica de la sociedad y asegura la representación y el desarrollo de soluciones integrales a los retos actuales.

92. Los Estados deben:

a) Diseñar programas de ciencia pública que recaben la participación de personas procedentes de todos los sectores de la población, no solo en la labor de recopilación de información, sino en todos los aspectos de la investigación, incluidos el diseño, el desarrollo, el análisis de los resultados y la elaboración de informes;

b) Eliminar los obstáculos concretos que impiden a las mujeres participar de forma efectiva en la ciencia, como los estereotipos y los prejuicios;

c) Adoptar medidas específicas y especiales para garantizar la participación efectiva de los sectores marginados y vulnerables de la población, incluidos las minorías, los migrantes, las personas que viven en zonas rurales y remotas y las que viven en la pobreza o en situación de desventaja socioeconómica;

d) Velar por que se obtenga el consentimiento libre, previo e informado de los Pueblos Indígenas en todos los asuntos relacionados con la ciencia que los afecten. Se deben reconocer y utilizar sus ciencias y sus conocimientos tradicionales, entre otras cosas en los asuntos que los afecten, en la medida en que ellos decidan. También se debe garantizar su participación en los beneficios de las actividades científicas;

e) Velar por que se incluyan en la educación modelos científicos alternativos y sus aportaciones y por que estos sean objeto de debate en espacios públicos.

93. Los Estados deberían establecer y apoyar múltiples interfaces ciencia-política, recabando la participación de todas las partes interesadas, incluidos las comunidades afectadas e investigadores científicos de todas las disciplinas pertinentes, con el debido respeto a la diversidad científica, para que participen en la toma de decisiones sobre asuntos científicos. Esas interfaces deberían asimismo ofrecer oportunidades para la participación informada de la población. Deberían velar por que las políticas se

elaboren basándose en los mejores conocimientos científicos disponibles y con arreglo a los principios de precaución y diligencia debida y a la obligación de evitar que se produzcan daños.

94. Los Estados y otras partes interesadas, en particular las instituciones de investigación privadas y las empresas, deberían respetar, proteger y promover plenamente el derecho a la libertad académica y científica, de conformidad con los artículos 13 y 15, párrafo 3, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, prestando la debida atención a las observaciones generales núm. 13 (1999) y núm. 25 (2020) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, al artículo 19 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y a la Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos.

95. Se debería procurar, en especial:

- a) Proteger a los científicos frente a ataques;
- b) Abstenerse de instrumentalizar a los científicos;
- c) Identificar y evitar los conflictos de intereses de los científicos y garantizar la protección de los denunciantes de irregularidades;
- d) Combatir eficazmente la economía de la desinformación, en particular en la interfaz ciencia-política.

96. Los Estados y otras partes interesadas deberían considerar la ciencia como un bien público y común.

97. Las Naciones Unidas deben:

- a) Solicitar a todos los órganos de las Naciones Unidas y a los organismos de su sistema que revisen sus marcos regulatorios para ajustarlos a un enfoque con respecto a la ciencia basado en los derechos humanos y al derecho a la participación en la ciencia, incluida la distribución de los beneficios del progreso científico y la tecnología emergente;
- b) Reforzar, a través de sus procesos de seguimiento, la aplicación del derecho a participar en la ciencia, entre otras cosas mediante el uso de indicadores básicos y preguntas orientativas.

98. Explorar la propuesta de establecer una nueva relatoría especial sobre el derecho a la ciencia y la tecnología, entendido plenamente como un derecho cultural.
