**Unité 22**

**IMPRIMÉ 1 : CONSENTEMENT LIBRE, PREALABLE ET INFORMÉ**

#### Introduction

Le principe et la pratique du consentement éclairé ont évolué dans plusieurs contextes, y compris la recherche biomédicale et béhavioriste, la pratique médicale, le commerce international et les droits de l’homme. Chaque discipline a ses propres codes de conduite qui résultent d’un certain nombre d’antécédents historiques de coercition, de manipulation, de rétention de l’information et autres. Cette unité passe brièvement en revue l’origine de conventions et de codes importants afin d‘identifier les aspects fondamentaux qu’ils ont en commun[[1]](#footnote-1). Elle offre aussi des définitions opérationnelles du consentement libre, préalable et éclairé. Enfin, elle met en avant quelques-uns des défis de la mise en œuvre du consentement libre, préalable et éclairé.

#### Origine

Le Code de Nuremberg[[2]](#footnote-2) (1949) et le rapport Belmont[[3]](#footnote-3) (1979) ont été élaborés afin de protéger les droits du sujet humain dans le cadre de la recherche biomédicale et béhavioriste. Le Code de Nuremberg met en exergue les aspects suivants du consentement éclairé : la capacité légale de l’individu de consentir, être laissé libre de son choix, être suffisamment renseigné et connaître la portée de l’expérience afin d’être capable de mesure l’effet de sa décision. Le rapport Belmont reconnaît l’autonomie individuelle et cherche à protéger les gens en perte d’autonomie. L’autonomie est la capacité d’un être rationnel à prendre une décision en connaissance de cause et non pas sous la contrainte.

De même, dans la pratique médicale, le consentement éclairé est l’idée selon laquelle une personne doit être informée le mieux possible et avoir saisi en quoi consistent les avantages et les risques éventuels liés au choix de son traitement. Une personne mal informée risque à tort de faire un choix qui ne reflète pas ses valeurs ou ses désirs.

Il existe des conventions internationales qui parlent du consentement éclairé au-delà du niveau de l’individu (par exemple pour les nations, les communautés, les minorités ethniques, etc.). La Convention de Rotterdam (1988) est un accord intergouvernemental qui encourage le partage des responsabilités et de l’information en ce qui concerne le commerce de produits toxiques entre les nations. L’une de ses dispositions clés est une procédure de consentement préalable en connaissance de cause[[4]](#footnote-4), de manière à ce que les parties puissent prendre des décisions informées pour autoriser ou non l’importation de produits chimiques dangereux. La Convention invite à favoriser l’échange d’informations, avec un étiquetage correct des produits chimiques dangereux, les consignes de sécurité pour leur manutention et le détail de toutes restrictions ou interdictions concernant certains produits chimiques.

Le consentement préalable en connaissance de cause a aussi été utilisé dans la protection des droits des peuples autochtones et le savoir traditionnel/local. La Convention relative aux peuples indigènes et tribaux[[5]](#footnote-5) intègre les principes éthiques fondamentaux du respect et de la participation. Le respect de ces peuples passe par la reconnaissance de leur droit à exercer un contrôle sur leur développement économique, social et culturel. La Convention exige des gouvernements qu’ils consultent les peuples intéressés et assurent leur participation informée aux activités de développement prévues sur leurs terres et leurs ressources. Leur réinstallation ne peut avoir lieu sans leur libre consentement en toute connaissance de cause.

La Convention sur la diversité biologique souligne également les principes du respect et de la participation dans le contexte des droits de propriété intellectuelle et l’accès au savoir traditionnel[[6]](#footnote-6). Elle vise à assurer un « partage juste et équitable » des avantages provenant des ressources génétiques entre les communautés locales et le monde extérieur. Le consentement préalable et en connaissance de cause permet l’engagement de la communauté dans la prise de décisions sur l’utilisation du savoir traditionnel.

Malgré la large reconnaissance de l’importance de cette pratique, il n’y a actuellement aucun protocole pour l’obtention d’un consentement informé en matière de travail d’inventaire avec la participation des communautés. Dans d’autres secteurs, on parle de « consentement éclairé » (dans la pratique médicale et la recherche sociale), de « consentement préalable en connaissance de cause » (par exemple dans la Convention sur la diversité biologique) ou de « consentement éclairé, préalable et libre » (comme dans le Forum permanent des Nations Unies sur les questions autochtones).

L’usage du consentement éclairé est motivé par l’éthique. Comme indiqué dans les unités 7 et 8, l’éthique se réfère aux règles de conduite et de pratique professionnelle. Les praticiens du TIP, à l’instar des autres professionnels, reçoivent une formation spécialisée, qui implique certaines responsabilités morales. L’une de ces responsabilités est de veiller à ce que la participation se réalise à travers des processus francs, honnêtes et volontaires. Ainsi donc, un code d’éthique pour le TIP doit-il inclure l’élaboration de protocoles standard pour un consentement libre, préalable et éclairé.

#### Définitions et questions opérationnelles

Bien que de nombreux principes éthiques communs soient partagés dans ces différents contextes, une définition opérationnelle d’un « consentement libre, préalable et éclairé » n’est pas aussi simple qu’il y paraît. Les praticiens du travail d’inventaire avec la participation des communautés devraient être conscients de certaines questions qui se posent dans l’analyse de ce concept.

« Libre » veut dire que les gens ont le choix de participer. Comment s’en assurer dans la pratique ? Que peut-on faire pour vérifier qu’un consentement a été librement obtenu ? Qui obtient le consentement ? Qui donne le consentement ? La communauté a-t-elle pu désigner une tierce partie chargée d’obtenir le consentement ?

« Préalable » se réfère au préavis qui est nécessaire pour laisser le temps de la délibération et des négociations. Combien de temps faut-il prévoir ? Des horaires bien compris mais toutefois flexibles sont indispensables pour adopter une démarche participative.

« Écrit » signifie que le processus est officiellement documenté. La documentation du consentement pose des questions juridiques et opérationnelles qui varient en fonction du contexte du projet. Un document écrit, ayant force de loi, est-il nécessaire ? Comment un consentement peut-il être négocié et documenté dans une société orale ? Que se passe-t-il si les gens hésitent à être fixés par écrit ?

« Informé » ou « éclairé » signifie une communication ouverte, compréhensible, interactive. Quelle information doit être communiquée ? Sous quelle forme l’information doit-elle être divulguée ? Les éléments d’information et les concepts doivent être communiqués dans une langue compréhensible pour la communauté. Les participants doivent comprendre les activités proposées et leurs droits en la matière. Ils doivent aussi connaître et comprendre les résultats positifs et négatifs.

Par « consentement » on entend un accord général entre tous les membres de la communauté. Comment est donné le consentement et qui le donne ? Comment les négociations peuvent-elles maintenir la confiance et la légitimité ? Quel doit être le degré de précision d’une déclaration ou d’un accord ? Le consensus devrait être atteint selon les lois et les pratiques coutumières. Cela suit la règle de base qui consiste à « passer le relais » ou donner la maîtrise et le contrôle du processus aux participants. Il ne faut pas négliger pour autant les questions d’habilitation et d’exploitation potentielle.

#### Autres défis

La mise en œuvre d’un consentement éclairé comporte beaucoup d’autres défis. Firestone[[7]](#footnote-7) a mis en avant plusieurs questions dans le cadre de la Convention sur la diversité biologique, mais elles sont aussi pertinentes pour le travail d’inventaire avec la participation des communautés :

* il est difficile de concevoir des règles qui fonctionnent pour chaque communauté et chaque problème ;
* il n’y a pas forcément un seul représentant pour toute une communauté, d’où l’importance de se montrer aussi inclusif que possible dans les consultations collectives. Il est aussi essentiel de suivre des processus décisionnels coutumiers ;
* des relations de pouvoir inégales risquent d’influencer l’efficacité d’un consentement éclairé. Établir des relations de confiance avec l’extérieur peut être difficile dans les groupes marginalisés ;
* les décisions en connaissance de cause peuvent exiger un certain degré d’expertise, d’information et d’instruction concernant des dossiers techniques et juridiques. Il convient parfois de renforcer les capacités au sein de la communauté avant que ses membres puissent évaluer une proposition de projet et ses résultats potentiels. Faute d’avoir bien compris le projet ou ses éventuelles répercussions, certains membres de la communauté ne sont pas toujours parfaitement conscients des risques liés à la diffusion de certaines informations (par exemple le savoir traditionnel) ;
* les valeurs culturelles quant à l’hospitalité générale peuvent aller à l’encontre de la protection des connaissances. Le contrôle de la communauté sur la diffusion de l’information s’en trouve parfois affaibli.

#### Risques et conséquences imprévues

Le de travail d’inventaire avec la participation des communautés peut être réalisé à des fins bénéfiques très variées, par exemple :

* l’identification et la sauvegarde du PCI ;
* une plus grande cohésion de la communauté et un effet de levier en faveur de l’action collective ;
* une base pour la planification territoriale et l’intégration socio-économique.

Malgré les bonnes intentions, le travail d’inventaire participatif comporte aussi un certain nombre de risques et de conséquences involontaires, par exemple :

* l’utilisation de techniques de pointe pourrait être exclusive pour les quelques personnes qui possèdent les connaissances pour les exploiter ;
* le travail d’inventaire pourrait accroître les tensions entre les différents acteurs, surtout là où il y a des relations de pouvoir inégales ;
* le travail d’inventaire peut aussi révéler des informations potentiellement sensibles, ce qui risque de constituer un abus de confiance pour les participants, voire les mettre en danger si ces informations sont détournées.

Bien qu’il soit impossible de prévoir tous les résultats potentiellement négatifs d’un projet de travail d’inventaire avec la participation des communautés, il est essentiel d’intégrer cette prise de conscience chez les participants dans le processus d’obtention d’un consentement éclairé.

#### Liste récapitulative pour un consentement éclairé dans le TRAVAIL d’inventaire avec la participation des communautés

S’il n’y a pas de protocole standard pour le consentement libre, préalable et éclairé dans le travail d’inventaire avec la participation des communautés, voici une liste récapitulative d’éléments à inclure dans la conception d’une documentation du consentement libre, préalable et éclairé qui est présentée ci-après. Cette liste n’est pas exhaustive et la documentation du consentement libre, préalable et éclairé doit être adaptée pour répondre aux besoins de chaque projet et de chaque communauté. Les éléments suggérés sont :

* une déclaration sur la finalité du projet de travail d’inventaire avec la participation des communautés proposé ;
* une explication du type d’inventaire à produire ;
* une description des méthodes à utiliser pour collecter les données et réaliser l’inventaire ;
* une déclaration sur le calendrier prévu pour le projet de de travail d’inventaire avec la participation des communautés ;
* une explication des droits des participants, y compris la participation volontaire, la confidentialité, etc. ;
* une explication sur la protection des résultats du projet de de travail d’inventaire avec la participation des communautés ;
* une description de tous les risques raisonnablement prévisibles du projet de de travail d’inventaire avec la participation des communautés ;
* une explication sur qui contacter pour avoir des réponses aux questions pertinentes sur le projet de de travail d’inventaire avec la participation des communautés ;
* un protocole d’accord pour participer au projet de de travail d’inventaire avec la participation des communautés.

1. . On peut trouver des informations plus complètes concernant les lois et pratiques nationales et internationales sur le consentement éclairé dans les documents suivants (en anglais seulement) : An overview of the principle of free, prior and informed consent and indigenous peoples in international and domestic law and practices, http://www.austlii.edu.au/au/journals/AILR/2005/36.html, et Legal commentary on the concept of free, prior and informed consent, www2.ohchr. org/english/issues/indigenous/docs/wgip23/WP1.doc [↑](#footnote-ref-1)
2. . Le Code de Nuremberg est un ensemble de principes de recherche éthique pour l’expérimentation sur des sujets humains établi à la suite du procès de Nuremberg qui ont suivi à la fin de la Seconde Guerre mondiale (1947). [↑](#footnote-ref-2)
3. . L’objectif du rapport Belmont est de protéger les participants et les sujets humains dans les essais cliniques et les travaux de recherche appliqués à l’éthique et à la recherche sur les soins de santé. Il a été créé en 1978 par la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et béhavioriste. [↑](#footnote-ref-3)
4. . La procédure PIC (prior informed consent/consentement préalable en connaissance de cause) : http://www.pic.int/Procédures/ProcédurePIC/tabid/1767/language/fr-CH/Default.aspx [↑](#footnote-ref-4)
5. . Convention concernant les peuples indigènes et tribaux : http://www.ilo.org/dyn/normlex/fr/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\_INSTRUMENT\_ID,P12100\_LANG\_CODE:312314,fr [↑](#footnote-ref-5)
6. . Convention sur la diversité biologique, article 8 (j) et dispositions connexes : http://www.cbd.int/decision/cop/?id=7158 [↑](#footnote-ref-6)
7. . Firestone, L.A. Op. cit. [↑](#footnote-ref-7)