**Раздел 22**

**раздаточный материал 1: свободное, предварительное и информированное согласие**

#### введение

Понятие информированного согласия было разработано и внедрено в практику в различных контекстах, включая биомедицинские и поведенческие исследования, медицину, международную торговлю и права человека. В каждой сфере имеются свои кодексы поведения, имеющие корни в различных исторически прецедентах принуждения, манипуляции, утаивания информации и т.п. В этом раздаточном материале представлен краткий обзор истоков ряда важных кодексов и конвенций с целью выявления их общих важнейших черт.[[1]](#footnote-1) В нём также даны рабочие определения «свободного, предварительного и информированного согласия». Наконец, в раздаточном материале освещены некоторые вопросы применения свободного, предварительного и информированного согласия.

#### истоки

Нюрнбергский кодекс (1947 г.)[[2]](#footnote-2)и Бельмонтский доклад (1979 г.)[[3]](#footnote-3) создавались для защиты прав отдельных лиц, принимающих участие в биомедицинских и поведенческих исследованиях. Нюрнбергский кодекс подчёркивает следующие элементы информированного согласия: лицо должно обладать правоспособностью давать согласие, иметь возможность осуществлять свободный выбор и обладать знаниями, достаточными для того, чтобы понять суть эксперимента и принять осознанное решение. Бельмонтский доклад (1979 г.) признаёт автономность отдельной личности и стремится защитить людей с ограниченной автономией. Автономия – это способность разумного человека принимать информированное, непринуждённое решение.

Также и в медицинской практике идея информированного согласия состоит в том, что лицо должно быть полностью проинформировано и должно полностью сознавать потенциальные преимущества и риски своего выбора лечения. Неосведомлённое лицо рискует сделать ошибочный выбор, не отражающий его/её ценности и желания.

Существуют международные конвенции, касающиеся информированного согласия на более высоком, чем индивидуальный, уровнях (т.е. наций, сообществ, этнических меньшинств и пр.). Роттердамская конвенция 1988 г.[[4]](#footnote-4) представляет собой межправительственное соглашение, содействующее общей ответственности и обмену информацией в области международной торговли опасными химическими веществами. Одним из её ключевых положений является процедура предварительного информированного согласия, благодаря которой стороны могут принимать информированные решения насчёт разрешения импорта опасных химических веществ. Конвенция обязывает обеспечить свободный обмен информацией, включая надлежащую маркировку опасных химических веществ, инструкции по безопасному обращению с ними и подробную информацию о любых ограничениях и запретах в отношении отдельных веществ.

Предварительное информированное согласие используется также при защите прав коренных народов и традиционных/местных знаний. Конвенция о коренных народах и народах, ведущих племенной образ жизни (1989 г.)[[5]](#footnote-5) включает основные этические принципы уважения и соучастия. Уважение коренных народов включает признание их права осуществлять контроль над своим культурным, социальным и экономическим развитием. Конвенция требует от правительств проведения консультаций с коренными народами и обеспечения их информированного участия в планируемой деятельности в сфере развития их земель и ресурсов. Переселение может осуществляться только с их свободного и информированного согласия.

Кроме того, Конвенция о биологическом разнообразии акцентирует принципы уважения и соучастия в контексте прав интеллектуальной собственности и доступа к традиционным знаниям.[[6]](#footnote-6) Она стремится обеспечить распределение выгод, связанных с использованием генетических ресурсов, между сообществами и сторонними лицами «на справедливой и равной основе». Свободное информированное согласие даёт сообществам возможность участвовать в принятии решений об использовании традиционных знаний.

Несмотря на широкое признание важности подобной практики, в настоящее время нет протоколов в отношении информированного согласия при проведении инвентаризации с участием сообществ. В других сферах такая практика называется «информированное согласие» (например, в медицинских и социальных исследованиях), «предварительное информированное согласие» (например, в Конвенции о биологическом разнообразии) и «свободное, предварительное и информированное согласие» (например, в работе Постоянного Форума по Вопросам коренных Народов).

Побуждают к использованию информированного согласия с помощью этических доводов. Как уже говорилось в разделах 7 и 8, этика – это профессиональные и поведенческие нормы. Участники инвентаризации с участием сообществ, как и другие профессионалы, проходят специальное обучение, во время которого затрагиваются вопросы моральной ответственности, в том числе в отношении того, что обеспечение участия достигнуто благодаря открытому, честному и добровольному процессу. Так, кодекс этики для инвентаризации с участием сообществ должен включать разработку стандартных протоколов для свободного, предварительного и информированного согласия.

#### определения и оперативные вопросы

Хотя есть много общих этических принципов, характерных для этих различных контекстов, рабочее определение «свободного, предварительного и информированного согласия» не такое простое, как может показаться. Участники инвентаризации с участием сообществ должны быть в курсе некоторых вопросов, возникающих при анализе данного понятия.

«Свободное» означает, что у людей есть выбор, участвовать или нет. Как это обеспечить на практике? Как убедиться в том, что согласие было получено свободно? Кто получает согласие? Кто даёт согласие? Может ли сообщество назначить третью сторону ответственной за получение согласия?

«Предварительное» означает предварительное уведомление, необходимое для предоставления времени на обдумывание и переговоры. Сколько на это требуется времени? Чёткое понимание пока ещё гибкого графика очень важно для совместного процесса.

«Письменное» означает, что процесс официально задокументирован. Документирование согласия поднимает как правовые, так и оперативные вопросы, которые могут различаться в зависимости от контекста проекта. Необходим ли письменный, юридически обязательный документ? Как можно обсудить и задокументировать согласие в бесписьменном обществе? Что, если люди не хотят быть связанными письменным обещанием?

«Информированное» означает открытое, понятное, двустороннюю коммуникацию. Какая информация должна быть предоставлена? В какой форме должно происходить раскрытие информации? Информация и понятия должны передаваться на понятном для сообщества языке. Участники должны понимать предлагаемые виды деятельности и свои права, вытекающие из этого. Участники должны также знать и понимать как позитивные, так и негативные последствия.

«Согласие» означает общее соглашение между всеми членами сообщества. Как даётся согласие, и кто его даёт? Как благодаря переговорам могут быть установлены доверительные отношения и законность? Насколько подробными должны быть отдельные формулировки или соглашения? Необходимо достичь консенсуса относительно обычного права и практики. Это соответствует основному правилу «передачи эстафетной палочки» или передачи права собственности и контроля над процессом участникам. Впрочем, нельзя просмотреть вопросы расширения прав и потенциальной эксплуатации.

#### другие проблемы

При применении информированного согласия возникает много других проблем. Ряд вопросов в контексте Конвенции биологического разнообразия очерчен Файерстоуном (2003)[[7]](#footnote-7); эти вопросы также значимы для инвентаризации с участием сообществ:

Трудно придумать правила, применимые к любым сообществам и любым вопросам.

Один человек не может представлять всё сообщество, поэтому важно как можно более инклюзивное участие в консультациях сообщества. Также важно придерживаться принятых процедур принятия решений.

Неравноправные властные взаимоотношения могут влиять на эффективность информированного согласия. Укрепление доверия к сторонним лицам может быть затруднено среди маргинальных групп.

Информированное принятие решений может требовать определённого уровня знаний и образования, обладания информацией о технических и правовых вопросах. Может потребоваться укрепление потенциала внутри сообщества до оценки членами сообщества предлагаемого проекта и его возможных последствий. Без полного понимания проекта или его возможных последствий некоторые члены сообщества могут не в полной мере осознавать риски обмена определённой информацией (например, традиционными знаниями).

Культурные ценности, связанные с гостеприимностью, могут входить в противоречие с защитой знаний. Контроль сообщества над распространением информации может ослабеть.

#### риски и непреднамеренные последствия

Инвентаризация с участием сообществ может проводиться ради широкого круга полезных целей, таких как:

* идентификация и охрана НКН
* содействие сплочённости сообщества и использование для коллективных действий
* формирование основы для территориального планирования и социоэкономической интеграции.

Несмотря на благие намерения, совместная инвентаризация с участием сообществ включает также определённые риски и непреднамеренные последствия.

* Использование современной технологии может ограничиваться несколькими людьми, обладающими знаниями по её применению.
* Инвентаризация может увеличить напряжение между различными заинтересованными сторонами, особенно там, где имеют место неравноправные властные взаимоотношения.
* Инвентаризация может также выявить потенциально чувствительную информацию, которая может разрушить доверие участников и даже подвергнуть их опасности в случае незаконного присвоения.

Хотя, скорее всего, невозможно предусмотреть все потенциальные негативные последствия проекта по инвентаризации с участием сообществ, важно, чтобы участникам была доведена информация о них в процессе получения информированного согласия.

#### контрольный список для свободного, предварительного и информированного согласия при проведении инвентаризации с участием сообществ

Несмотря на отсутствие в настоящее время стандартных протоколов для свободного, предварительного и информированного согласия при проведении инвентаризации с участием сообществ, ниже предлагается контрольный список элементов необходимых при составлении документации по получению свободного, предварительного и информированного согласия. Это не исчерпывающий список, и документация, касающаяся свободного, предварительного и информированного согласия, должна соответствовать требованиям каждого проекта и сообщества. Предложенные элементы включают:

* формулировку цели предлагаемого проекта по инвентаризации с участием сообществ
* разъяснение, какого рода перечень будет создан
* описание методов, которые предполагается использовать для сбора данных и составления перечня
* представление ожидаемых сроков проекта по инвентаризации с участием сообществ
* разъясненние прав участников, в том числе добровольного участия, конфиденциальности и т.д.
* разъяснение условий хранения результатов, полученных во время проекта по инвентаризации с участием сообществ
* описание всех прогнозируемых рисков проекта по инвентаризации с участием сообществ
* предоставление контактных данных лиц, у которых можно получить ответы на актуальные вопросы о проекте по инвентаризации с участием сообществ
* заявление о согласии на участие в проекте по инвентаризации с участием сообществ.
1. . Более подробная информация о внутреннем и международном праве и практиках, касающихся информированного согласия, можно найти в следующих документах: «Обзор принципа свободного, предварительного и информированного согласия и коренных народов в международном и внутреннем законодательстве и практике», [www.austlii.edu.au/au/journals/AILR/2005/36.html](http://www.austlii.edu.au/au/journals/AILR/2005/36.html) и [http://undesadspd.org/IndigenousPeoples.aspx](http://tinyurl.com/ly6nwm) и «Правовой комментарий относительно понятия свободного, предварительного и информированного согласия» <http://tinyurl.com/n6t366>. [↑](#footnote-ref-1)
2. . Нюрнбергский кодекс: http://www.bioethics.ru/rus/library/id/386/ [↑](#footnote-ref-2)
3. . Бельмонтский доклад: http://www.bioethics.ru/rus/library/id/388/ [↑](#footnote-ref-3)
4. . Процедура предварительного информированного согласия (ПИС): [www.pic.int/home.php?type=t&id=27&sid=29](http://www.pic.int/home.php?type=t&id=27&sid=29). [↑](#footnote-ref-4)
5. . Конвенция коренных народов и народов, ведущих племенной образ жизни: http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\_norm/---normes/documents/normativeinstrument/wcms\_c169\_ru.htm. [↑](#footnote-ref-5)
6. . Конвенция о биологическом разнообразии, статья 8(j) и связанные с ней положения: [www.cbd.int/decision/cop/?id=7158](http://www.cbd.int/decision/cop/?id=7158). [↑](#footnote-ref-6)
7. . Firestone, L.A. 2003. You say yes, I say no: defining community prior informed consent under the Convention on Biological Diversity. Georgetown International Environmental Law Review, 16: 171. [↑](#footnote-ref-7)