

III. Les aspects particuliers à examiner dans l'élaboration du régime international :
Le consentement préalable en connaissance de cause des peuples autochtones
et des communautés locales relatif à l'accès aux savoirs traditionnels
et aux ressources génétiques

DOCUMENT DE TRAVAIL

Les enseignements utiles en matière d'accès et de partage des avantages : politiques universitaires, protocoles communautaires et consentement préalable en connaissance de cause de la communauté

Kelly Bannister. Attachée de recherche, projet POLIS sur la gouvernance écologique, Université de Victoria,
Canada
Courriel : kel@uvic.ca

Lorsque nous voulons appliquer le principe du consentement préalable en connaissance de cause (PIC) aux politiques sur l'accès et le partage des avantages (APA), il est important et utile de ne pas perdre de vue les origines de ce principe, ses circonstances historiques, son évolution et son application actuelle dans des contextes pour lesquels il n'a pas été conçu à l'origine. Le PIC est un principe qui est profondément intégré dans le droit et l'éthique contemporains. Il a ses racines dans le respect de l'autonomie individuelle et du choix indépendant. En éthique, le PIC est né de la notion de « consentement volontaire » qui est elle-même apparue dans le domaine de l'éthique de la recherche biomédicale dans les années 1940 (Code de Nuremberg) en réponse aux atrocités humaines commises contre les prisonniers des camps de concentration par des scientifiques nazis au nom de la recherche.

Le PIC a été conçu à l'origine (en éthique) pour protéger une personne *individuelle* contre un préjudice *physique*, mais le principe est de plus en plus étendu aux contextes *collectif* et *non physique*. Au Canada, l'exemple le plus notoire d'application du principe de PIC dans un contexte collectif concerne la recherche et le développement touchant les communautés autochtones. Ces dernières années, le milieu de la recherche universitaire s'est attaqué au problème de la conception, de l'application et de la mise en œuvre du mécanisme de PIC à l'échelon de la communauté, un problème qui continue de faire l'objet d'un vif débat. Face au profond désaccord que suscite l'interprétation d'une expression qui est de plus en plus utilisée, il est bon de marquer une pause pour essayer de comprendre l'objet de notre incompréhension. Dans le présent document, après un examen de la manière dont le PIC de la communauté est traité actuellement dans les politiques relatives à la recherche universitaire et comment cette notion est comprise – ou mal comprise – dans la recherche scientifique, je tenterai de tirer des enseignements qui pourraient être utiles dans l'élaboration d'une nouvelle politique sur l'APA.

Au Canada, toutes les recherches subventionnées par des universités et portant sur des êtres humains doivent se conformer à une norme éthique nationale intitulée *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, qui a été élaborée en

III. Les aspects particuliers à examiner dans l'élaboration du régime international :
Le consentement préalable en connaissance de cause des peuples autochtones
et des communautés locales relatif à l'accès aux savoirs traditionnels
et aux ressources génétiques

1998¹. Le PIC (désigné par l'expression « consentement libre et éclairé ») constitue un principe fondamental de cette politique; les chercheurs doivent faire la preuve que les personnes qui participent à la recherche le font librement, sans influence excessive ou coercition, et qu'elles comprennent le but, les risques et les avantages associés à cette recherche.

Le PIC est perçu comme un processus *permanent* qui s'amorce avant le début d'une recherche et se poursuit tant qu'elle n'a pas pris fin. L'*Énoncé de politique des trois Conseils* stipule en outre que le sujet qui a donné son consentement peut « en tout temps revenir sur sa décision » (règle 2.2, premier paragraphe); autrement dit, les participants à des travaux de recherche peuvent mettre fin à leur participation en tout temps et cesser d'y apporter leur contribution. Habituellement, la preuve du PIC est une preuve écrite, par exemple un formulaire de consentement signé par le participant avant le début de la recherche. Dans certains cas, le PIC pourra être donné verbalement ou d'une autre manière jugée appropriée dans le contexte. Au moins en théorie, une plus grande importance est accordée à la qualité du consentement, plutôt qu'à la forme, ce qui permet des modalités et des processus appropriés au contexte culturel. En pratique, toutefois, les conseils fédéraux subventionnaires et les administrations universitaires préfèrent une preuve écrite du PIC, qui s'apparente ainsi à une entente contractuelle entre le chercheur et le sujet de la recherche, avec une signature d'approbation au début de la recherche. Il existe donc un énorme contraste (qui ne manque pas d'ironie) entre la justification théorique du PIC (un processus permanent) et la manière dont le principe est habituellement appliqué (approbation au début du processus).

Le chapitre 6 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* est consacré à la recherche avec des peuples autochtones. Il reconnaît explicitement qu'« une partie de la recherche avec des Autochtones entraîne parfois le concours des communautés ou des groupes auxquels ceux-ci appartiennent » et que « les groupes autochtones ont des perspectives et des compréhensions distinctes qui s'expriment à travers leurs cultures et leur histoire [...] et un] intérêt unique [...] à s'assurer que la recherche ayant trait à leurs patrimoine, coutumes et groupes soit précise et bien documentée [...] » (section 6A, sixième paragraphe). La question centrale soulevée dans le chapitre 6 est de savoir « à quel moment des chercheurs peuvent en toute légitimité interroger des individus à titre personnel, sans égard pour les intérêts de l'ensemble du groupe et sans avoir à obtenir la permission d'une autorité ou d'un porte-parole et, à l'inverse, de savoir à quel moment il convient de solliciter l'accord de l'ensemble de la communauté » (section 6A, dixième paragraphe).

L'*Énoncé de politique des trois Conseils* offre présentement peu d'éléments d'orientation au sujet de la question de l'obtention du PIC dans le contexte autochtone et tout le monde s'accorde pour reconnaître les graves lacunes de cette politique. Une révision en profondeur du chapitre 6 est en cours. Parallèlement, la politique conseille aux chercheurs de consulter plusieurs autres lignes directrices existantes au sujet de la recherche sur les communautés

¹ Politique consultable à l'adresse
<<http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm>>.

III. Les aspects particuliers à examiner dans l'élaboration du régime international :
Le consentement préalable en connaissance de cause des peuples autochtones
et des communautés locales relatif à l'accès aux savoirs traditionnels
et aux ressources génétiques

autochtones². Le point important à retenir ici est que, à l'heure actuelle, la norme éthique nationale au Canada *s'en remet* essentiellement à d'autres documents existants élaborés par des groupes autochtones ou des institutions, organisations et sociétés travaillant en étroite collaboration avec des groupes autochtones.

Outre les lignes directrices établies par diverses institutions, de nombreux groupes autochtones du Canada (et d'autres pays) ont élaboré leurs propres lignes directrices ou protocoles locaux concernant la recherche³. Entre autres aspects, comme la nécessité d'une confiance et d'un respect mutuels, ces lignes directrices énoncent les attentes des communautés en ce qui concerne l'accès, aux fins d'utilisation, à leurs savoirs traditionnels et aux ressources biologiques associées par des personnes étrangères à la communauté. Les protocoles des communautés sont de plus en plus utilisés pour définir les relations entre les communautés autochtones et les chercheurs universitaires; dans certains cas, il s'agit d'une réaction de défense face à l'imposition de la recherche et, dans d'autres cas, ces protocoles constituent un moyen de favoriser activement les possibilités de recherche et de développement économique. Il est nécessaire de tenir compte des mécanismes en place dans les communautés pour obtenir le consentement des peuples autochtones (p. ex., droits et protocoles coutumiers) dans l'élaboration d'une nouvelle politique de PIC, de même que du rôle des comités tribaux dans l'examen des recherches portant sur des peuples autochtones particuliers et faisant intervenir leurs ressources et leurs savoirs traditionnels associés.

Parallèlement, il convient de garder certaines notions à l'esprit. De nombreux protocoles communautaires établissent un processus pour l'obtention du PIC, qui comprend l'approbation par un conseil de bande, un conseil tribal, un conseil des Aînés ou un comité éthique tribal, en plus du consentement du participant individuel. Un formulaire de consentement type est

² Les documents recommandés sont les suivants : Inuit Circumpolar Conference, *Principles and Elements for a Comprehensive Arctic Policy*, Alaska, Groenland, Canada; Conseil des organisations internationales des sciences médicales, 1991, *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*, Organisation mondiale de la santé, Genève; National Health and Medical Research Council of Australia, 1991, *Guidelines of Ethical Matters in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research*, Canberra; American Anthropological Association, 1971, *Statement on Ethics: Principles of Professional Responsibility*, adopté par le Conseil de l'American Anthropological Association; American Public Health Association Task Force, 1984, *National Arctic Health Science Policy*, Washington, D.C.; American Indian Law Center, 1994, *Model Tribal Research Code*, Albuquerque; U.S. Interagency Arctic Research Policy Committee, 1995, « Principles for the Conduct of Research in the Arctic », *Arctic Research of the United States*, 9:56-57; Association universitaire canadienne d'études nordiques, 1982, *Principes d'éthique pour la conduite de la recherche dans le Nord*, Ottawa, réimprimé en 1988; Commission royale sur les peuples autochtones, 1993, *Ethical Guidelines for Research*, Annexe B, Ottawa.

³ Quelques exemples canadiens : *Code of Ethics for Researchers Conducting Research Concerning the Ktunaxa Nation*; *Namgis First Nation Guidelines for Visiting Researchers/Access to Information*; *Tl'azt'en Nation Guidelines for Research in Tl'azt'en Territory*; *Akwesasne Nation Protocol for Review of Environmental and Scientific Research Proposals*; *Standard of Conduct for Research in Northern Barkley and Clayoquot Sound Communities*.

III. Les aspects particuliers à examiner dans l'élaboration du régime international :
Le consentement préalable en connaissance de cause des peuples autochtones
et des communautés locales relatif à l'accès aux savoirs traditionnels
et aux ressources génétiques

parfois inclus. Dès lors, dans certains protocoles, le « PIC de la communauté » peut être assimilé à une fonction de « gardien d'accès » exercée par un sous-groupe au sein de la communauté autochtone. Quelquefois, il s'agit d'une entité politique respectée, d'un groupe d'Aînés ou d'autres membres de la communauté, mais il arrive que ce soit une entité politique qui a abandonné les pratiques traditionnelles ou qui ne bénéficie pas du soutien des détenteurs des savoirs traditionnels de la communauté. Des questions importantes, qui ne regardent que la communauté, peuvent alors surgir, comme « qui a le droit de parler et au nom de qui ? » et « qui peut parler et de quoi ? »

Certains critiques ont fait valoir que, dans de telles situations, au lieu de la mise en place d'un processus de consentement collectif, il se produit une sorte de « transfert de pouvoir » au sein de la communauté, ce qui nous éloigne du choix individuel indépendant. La question essentielle soulevée dans le chapitre 6 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* se présente alors d'une toute autre façon. En fait, elle est inversée et, du point de vue d'un membre de la communauté, elle pourrait se poser ainsi : « [...] à quel moment *des individus peuvent-ils être interrogés* [en toute légitimité] à titre personnel, sans égard pour les intérêts de l'ensemble du groupe et sans avoir à obtenir la permission d'une autorité ou d'un porte-parole et, à l'inverse, à quel moment convient-il de solliciter l'accord de l'ensemble de la communauté? » Cette question doit être résolue, au moyen d'un processus décisionnel interne, avant que le PIC de la communauté ne soit accordé aux demandeurs extérieurs à la communauté.

Le principe du PIC de la communauté constitue un élément essentiel de toute nouvelle politique sur l'APA; cela dit, pour que la mise en œuvre soit conforme à l'intention, il importe d'examiner ce principe en profondeur, jusqu'à ce qu'il soit compris de la même manière et accepté par les utilisateurs et les fournisseurs, tant autochtones que non autochtones. Les universités, les gouvernements et autres institutions qui souhaitent interagir « d'institution à institution » avec les communautés autochtones doivent admettre que ces communautés ne sont pas constituées de groupes homogènes ou de personnes qui s'entendent toujours sur les protocoles et processus internes. Bon nombre de communautés autochtones devront acquérir la capacité (par la fourniture de temps et d'argent, un accès à l'information et le renforcement des compétences) de *définir pour elles-mêmes* la notion de PIC de la communauté et le processus interne pour accorder ce consentement, avant qu'un mécanisme externe puisse être codifié. Même dans un pays donné, comme le Canada, ce processus donnera lieu, sans aucun doute, à une série de réponses différentes, plutôt qu'à une solution unique. Une politique sur l'APA efficace et équitable doit pouvoir s'accommoder et venir à l'appui de cette complexité.