

Engagement des parties prenantes

Comment les communautés prennent-elles des décisions informées en ce qui concerne nos travaux?

Target Malaria attache une importance cruciale à l'engagement des parties prenantes, qui reflète les valeurs fondamentales qui sont les nôtres : co-développement, être ouvert et redevable. L'engagement prend des formes diverses et fixe différents objectifs, y compris le co-développement avec les parties prenantes d'une meilleure technologie.

Une partie de cet engagement vise également à faire en sorte que les communautés puissent prendre des décisions informées quant aux activités du projet, et que ces décisions soient enregistrées. À chaque phase du développement de notre technologie, nous sommes déterminés à collaborer étroitement avec les communautés locales impliquées dans le projet pour qu'aucune activité n'ait lieu sans l'accord des ces communautés.

Pourquoi faut-il que les communautés prennent des décisions informées?

Target Malaria est déterminé à dialoguer avec les communautés et à veiller à ce qu'elles participent aux décisions concernant nos activités dans leur village ou voisinage. Les comités d'éthique aux différents niveaux - pays, projet et institutions partenaires - veillent particulièrement à ce que les normes d'éthique soient rigoureusement respectées dans le cadre de cette recherche.



Ces comités passent en revue tous les protocoles de recherche faisant intervenir les communautés et les participants. Aucune activité de terrain n'a lieu sans leur accord préalable.

Au-delà des impératifs moraux et éthiques qui motivent la stratégie d'engagement et des décisions avisées, le projet est d'avis que le co-développement de cette technologie avec les parties prenantes sur place permettra l'intégration des connaissances locales, afin d'améliorer et de faire accepter cette technologie.

Quelle est la différence entre le consentement et l'accord de la communauté ?

Concept bien établi, le consentement renvoie dans la plupart des cas à la décision avisée d'une personne concernant une activité qui implique une personne ou un foyer, dans le cadre d'essais cliniques. Quand Target Malaria capture des moustiques dans la chambre de personnes participantes, leur consentement éclairé préalable est requis avant qu'une activité quelconque puisse avoir lieu.

En revanche, si l'on envisage une activité qui aura lieu dans la communauté, le concept de consentement préalable et individuel éclairé n'a pas sa place (OMS¹, Kolopack and Lavery²). Les interventions au sein d'une zone nécessitent un autre type de consultation et d'accord, à savoir l'accord éclairé au niveau de la communauté (qu'on appelle également autorisation, Neuhaus and Caplan³). Target Malaria cherche à obtenir l'accord éclairé de la communauté pour toutes les activités intervenant au niveau des communautés.

Comment informe-t-on les personnes et les communautés préalablement à leur prise de décision ?

La stratégie d'engagement de Target Malaria est fondée sur un processus de partage de connaissances. Ce processus reconnaît que le projet et les communautés ont tous des informations à partager. Le projet fournit des informations sur les activités proposées, y compris les risques et bénéfices potentiels, et définit ce qu'il attend de la communauté. Le contenu de ces informations partagées est revu et approuvé par les comités d'éthique des institutions. Ce processus fonctionnant par le biais d'allers-retours assure que toutes les questions et préoccupations des communautés, ainsi que leurs connaissances, ont été prises en compte et couvertes par le projet.

Comment a-t-on défini le modèle d'accord ?

Il existe de multiples manières différentes de demander l'accord éclairé de la communauté et de l'enregistrer. Au lieu de décider laquelle était appropriée, Target Malaria a choisi de demander plutôt aux communautés, au travers des activités d'engagement, de réfléchir à celles qu'elles considéreraient appropriées en fonction de leur propre contexte social et culturel. Un dialogue a été établi à un stade précoce pour parvenir à un accord sur un ensemble de principes - transparence, inclusion, représentation des genres et des minorités, ouverture aux différentes perspectives - et les communautés ont élaboré leur propre modèle d'accord. Par conséquent, le processus conduisant à la décision d'une communauté et à l'enregistrement de cette décision varie d'un pays à l'autre, mais il respecte les mêmes principes directeurs.

Par exemple, au Burkina Faso, les communautés des villages ont décidé de constituer un groupe communautaire de référents, qui représente l'ensemble de la communauté et qui, après l'avoir consultée, communique ses décisions au projet. Au nom de la communauté, ils sont chargés de signer le formulaire d'accord accompagnant la fiche d'information qui explique l'activité proposée.

Dans chaque pays, le modèle d'accord proposé est soumis au comité d'éthique institutionnel pour veiller à ce que les propositions soient conformes aux principes d'éthique.

Sur quelles activités/étapes les communautés donnent-elles leur avis ?

Target Malaria demande le consentement et/ou l'accord de la communauté pour les activités suivantes :

- **Activités entomologiques**

Target Malaria entreprend une série d'activités entomologiques qui font intervenir la collecte de moustiques dans divers villages. Sur la base des informations qui leur sont fournies, les représentants de chaque foyer sont invités à donner leur consentement pour les collectes dans leur habitation, et les représentants du village signifient l'accord de la communauté dans son ensemble.

- **Travail en milieu confiné**

Le travail en milieu confiné dans nos laboratoires constitue une phase importante de notre projet. Avant de pouvoir importer des moustiques dans nos laboratoires en Afrique, nous devons obtenir l'autorisation des régulateurs dans chaque pays ; ils examinent le dossier de demande, et vérifient que les installations remplissent toutes les exigences en matière de confinement avant de prendre leur décision. Le projet a jugé indépendamment que l'accord des communautés environnant le laboratoire était important. Une fois que les communautés environnantes sont d'avis qu'elles sont bien informées et ont obtenu une réponse adéquate à leurs questions, le projet leur demande de prendre une décision collective concernant les travaux en milieu confiné.

- **Lâchers à petite échelle**

À chaque stade de développement de la technologie, nous proposons de procéder à des lâchers à petite échelle. Ces lâchers ont lieu dans les villages où le projet a réalisé les collectes entomologiques de terrain. Les lâchers à petite échelle sont soumis à l'autorisation des autorités du pays dans lequel nous intervenons. Parallèlement au processus réglementaire, Target Malaria demande également aux communautés si elles approuvent les lâchers à petite échelle proposés.

- 1 WHO, *The Guidance Framework for Testing Genetically Modified Mosquitoes*, WHO/TDR, 2014
- 2 Kolopack and Lavery, *Informed consent in field trials of gene drive mosquitoes*, Gates Open Research, 2017
- 3 Neuhaus and Caplan, *Ethical lessons from a tale of two genetically modified insects*, *Nature Biotechnology*, 2017