Document généré le 19 mars 2024 01:37

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

3e Café de bioéthique « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités »
3rd Bioethics Café “The citizen as public health actor: challenges and opportunities”

Marie-Alexandra Gagné, Marie-Alexia Masella, Sihem Neila Abtroun et Antoine Boudreau LeBlanc

Volume 3, numéro 3, 2020

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1073795ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1073795ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce compte rendu

Gagné, M.-A., Masella, M.-A., Abtroun, S. N. & Boudreau LeBlanc, A. (2020). Compte rendu de [3e Café de bioéthique « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités » / 3rd Bioethics Café “The citizen as public health actor: challenges and opportunities”]. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, *3*(3), 167–176. https://doi.org/10.7202/1073795ar

Résumé de l'article

Ce compte-rendu synthétise les échanges tenus lors du 3ème Café de bioéthique de 2019 à Québec, qui ont porté sur le thème : « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités ». Trois panélistes – Yan Kestens, Allison Marchildon et Karine Lefeuvre – ont enrichi cette rencontre de leur expertise en santé publique et en éthique. Cet échange a fait ressortir la valeur de la participation citoyenne en santé publique et l’importance d’en nuancer sa compréhension et sa mise en application. Il est prioritaire de considérer les relations entre les différentes parties prenantes, les facteurs contextuels pouvant affecter ce processus et les stratégies éthiques permettant de renforcir de « bonnes » participations citoyennes. Cette rencontre s’inscrit dans une série de Cafés de bioéthique tenus à Montréal et à Québec sur le sujet de l’éthique, de la santé et des données.

Copyright © Marie-Alexandra Gagné, Marie-Alexia Masella, Sihem Neila Abtroun and Antoine Boudreau LeBlanc, 2020

Ce document est protégé par la loi sur le droit d’auteur. L’utilisation des services d’Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d’utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l’Université de Montréal, l’Université Laval et l’Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

COMPTE RENDU / REVIEW

3e Café de bioéthique « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités »

Marie-Alexandra Gagné[a], Marie-Alexia Masella[a], Sihem Neila Abtroun[a], Antoine Boudreau LeBlanc[a]

Résumé
Ce compte-rendu synthétise les échanges tenus lors du 3ème Café de bioéthique de 2019 à Québec, qui ont porté sur le thème : « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités ». Trois panélistes – Yan Kestens, Allison Marchildon et Karine Lefeuvre – ont enrichi cette rencontre de leur expertise en santé publique et en éthique. Cet échange a fait ressortir la valeur de la participation citoyenne en santé publique et l'importance d'en nuancer sa compréhension et sa mise en application. Il est prioritaire de considérer les relations entre les différentes parties prenantes, les facteurs contextuels pouvant affecter ce processus et les stratégies éthiques permettant de renforcir de « bonnes » participations citoyennes. Cette rencontre s'inscrit dans une série de Cafés de bioéthique tenus à Montréal et à Québec sur le sujet de l'éthique, de la santé et des données.

Mots-clés
citoyen, santé publique, café de bioéthique

Abstract
This review summarizes the discussions held during the 3rd Bioethics Café in 2019, which focused on the theme: "The citizen as public health actor: challenges and opportunities". Three panelists – Yan Kestens, Allison Marchildon and Karine Lefeuvre – enriched this meeting with their expertise in public health and ethics. This exchange highlighted the value of citizen participation in public health and the importance of nuancing its understanding and application. It is a priority to consider the relationships between the various stakeholders, the contextual factors that can affect this process and the ethical strategies that can be used to strengthen "good" citizen participation. This meeting was part of a series of Bioethics Cafés held in Montreal and Quebec City on the subject of ethics, health and data.

Keywords
citizen, public health, Bioethics Café

Affiliations
[a] Programmes de bioéthique, École de Santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada
Correspondance / Correspondence: Marie-Alexandra Gagné, marie-alexandra.gagne.gagne@umontreal.ca & Marie-Alexia Masella, marie-alexia.masella@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous.

INTRODUCTION

Le mercredi 24 septembre 2019 s'est tenu à l'Université Laval à Québec le dernier de trois Cafés de bioéthique portant sur l'éthique, les données et la santé, intitulé « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités ». L'objectif de cette synthèse est d'en ressortir les points phares, notamment, concernant le rôle de la participation citoyenne en santé publique. L'intégral de cette rencontre est disponible sur YouTube. Le Café avait pour objectif de faire intervenir des experts provenant de divers champs académiques au Québec et en France qui travaillent sur les grands enjeux et défis éthiques liés à la place et au rôle du citoyen dans le système de santé et en santé publique.

Cet événement a permis d'offrir un espace d'échange entre les experts et le public sur un sujet qui concerne toute la population, chacun d'entre nous étant un citoyen et potentiellement un patient (autant les experts que le public). Le but de ce compte-rendu est d'exposer de manière synthétique les arguments principaux qui sont ressortis de cette discussion. Nous allons présenter les idées abordées autour de la place du citoyen dans notre système de santé publique selon une approche thématique. Dans un premier temps, nous présenterons ce qu'est la participation citoyenne et pourquoi elle est importante. Puis nous verrons à quels niveaux intervient la participation citoyenne et avec quelles autres parties prenantes elle se réalise. Par la suite nous aborderons les facteurs qui peuvent porter atteinte à la participation citoyenne. Finalement, nous nous attarderons sur la manière dont devrait être réalisée une participation citoyenne pour qu'elle soit juste, équitable, optimale et utile.

L'événement a été organisé par des étudiants des Programmes de bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ÉSPUM) et par le directeur des Programmes de bioéthique, professeur Bryn Williams-Jones. Il a été animé par Mme Lyse Langlois, Directrice scientifique de l'Observatoire International sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA) et de l'Institut d'éthique appliquée (IDÉA) de l'Université Laval, et chercheure au Centre interuniversitaire sur la mondialisation et le travail (CRIMT). Trois experts ont participé comme panélistes : 1) M. Yan Kestens, chercheur au Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal et professeur agrégé au département de médecine sociale et préventive (ÉSPUM) de l'Université de Montréal, il est titulaire de la Chaire de recherche appliquée en interventions urbaines et en santé des populations des Instituts de recherche en santé au Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada (IRSC-ASPC) ; 2) Mme Allison Marchildon, professeure agrégée au département de philosophie et d'éthique de l'Université Sherbrooke et co-responsable de l'Axe Éthique, gouvernance, démocratie de l'OBVIA; et 3) Mme Karine Lefeuvre,

2020 M-A Gagné, M-A Masella, SN Abtroun, A Boudreau LeBlanc. Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2561-4665

professeure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP Rennes-Paris) et vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique en France.

QU'EST-CE QUE LA PARTICIPATION CITOYENNE?

Comme l'introduit Mme Langlois, le citoyen est un maillon important du système de santé publique (SP). Il est à la fois l'origine et la cible des interventions en SP. Son rôle a beaucoup évolué ces dernières années : de simple usager, parfois passif, il est devenu un acteur important de la SP, entre autres par la reconnaissance de son expérience au sein du système de santé (par exemple : patients partenaires). Son implication citoyenne peut prendre différentes formes, comme le décrit Mme Langlois : elle peut être consultative (recherche de l'opinion publique), participative (implication dans différentes instances organisationnelles ou gouvernementales) ou encore scientifique (participation à des projets de recherche).

M. Kestens explique que la population en général est le patient de la SP. Par conséquent, chaque citoyen contribue à une prise de décision collective. Mme Marchildon reconnait qu'en SP, l'éthique au sens large est nécessaire et primordiale. L'éthique se comprend ici comme un processus visant à assurer aux citoyens une liberté d'expression sur les questions de santé. Cette dernière ajoute que ce processus d'expression dépasse la simple obtention d'un consentement donné par le patient dans sa trajectoire de soins, et peut porter sur des sujets variés.

Mme Lefeuvre présente une perspective française illustrant ce sujet. Depuis 2018, le gouvernement français interpelle les citoyens sur ses besoins et a mis à sa disposition des canaux de communication leur permettant de faire entendre leur voix jusqu'aux plus hautes instances. Les citoyens ont une attente très forte quant à leur possibilité de s'exprimer, mais surtout quant à la possibilité d'être entendus. Les derniers textes sur la santé qui ont été développés par le gouvernement français se structurent non seulement autour d'une expression individuelle des mesures de SP, mais aussi autour d'une expression collective.

POURQUOI VALORISER UNE PARTICIPATION CITOYENNE?

M. Kestens souligne que la richesse communautaire au Québec et l'historique participatif important de la province contribuent, de nos jours, aux élans de participation citoyenne en SP. Il rappelle également que la SP a pour but d'agir sur les déterminants de santé des citoyens. Ces déterminants permettent d'influencer l'état de santé et le bien-être des citoyens en réalisant des interventions en lien avec l'urbanisme, l'aménagement de parcs, la disponibilité de commerces de proximité, l'accès facilité aux structures de soins, etc. Ainsi l'amélioration de la qualité des milieux de vie permet une amélioration de la santé de la population. La richesse des réflexions et la réponse aux besoins réels de la population qu'apporte la participation citoyenne permettent d'adapter au mieux les futures interventions de SP ou de modifier les anciennes.

Cette participation citoyenne soulève de nombreux enjeux éthiques qui parfois s'opposent, parfois se renforcent. À travers les échanges entre les experts et le public, plusieurs concepts ont émergé. Le premier est celui du pouvoir. Comme nous le présenterons plus loin, les relations de pouvoir entre les différentes parties prenantes affectent la représentativité et la liberté d'expression des citoyens dans les décisions, ce qui n'est souvent pas en faveur du patient. Par ailleurs, la confiance est aussi au centre des réflexions : elle est nécessaire à la mise en place d'échanges sincères et fructueux. Enfin, le partage des responsabilités est crucial afin que les citoyens puissent exprimer leur point de vue à toutes les parties prenantes et qu'ils soient écoutés.

À QUELS NIVEAUX INTERVIENT LA PARTICIPATION CITOYENNE?

La participation citoyenne ne se limite pas exclusivement à la seule participation des citoyens. Celle-ci s'inscrit dans une perspective multisystémique et requiert la collaboration de trois parties prenantes : le citoyen, les organisations/institutions et le gouvernement. Bien que l'implication des citoyens soit la pierre angulaire de la participation citoyenne, celle-ci n'est possible qu'à la condition que les institutions et le gouvernement mettent en place des structures propices pour le faire. Par ailleurs, la participation citoyenne doit s'opérationnaliser de diverses manières et à plusieurs niveaux, allant du plus local au plus global. Voici quelques exemples qui illustrent les niveaux d'implications de la participation citoyenne ainsi que leur portée et leur ampleur.

D'un point de vue local, ou micro, le citoyen est en mesure de faire une différence dans son environnement immédiat. Mme Lefeuvre met de l'avant l'exemple de plusieurs villes de France qui, chaque année, prévoient un budget participatif consacré à la réalisation de projets suggérés par les habitants et qui visent l'amélioration de leur milieu de vie. Cette initiative interpelle directement les habitants qui ont l'opportunité de proposer des projets innovateurs qui répondent aux besoins des citoyens. Comme les retombées de la participation citoyenne sont observables et concrètes, les habitants peuvent eux-mêmes constater les répercussions de leur implication, mais également la portée des actions citoyennes (locales et diversifiés). Mme Lefeuvre mentionne que cette initiative gagne d'ailleurs en popularité puisque de plus en plus de citoyens émettent des suggestions au fil des années.

D'une perspective plus intermédiaire, ou méso, le citoyen peut également s'impliquer auprès de diverses organisations ou institutions. Mme Lefeuvre donne l'exemple d'un hôpital à Angers en France qui a mis en place des comités de citoyens afin que ceux-ci puissent donner leur opinion sur le fonctionnement de l'établissement, soulever des enjeux vécus par les usagers

et proposer des solutions pour y pallier. Une des solutions retenues par le conseil d'administration de l'hôpital a été, par exemple, de reconfigurer les panneaux de signalisation afin d'éviter que les usagers ne se perdent dans l'établissement. Dans le même ordre d'idée, pour reprendre l'exemple du M. Williams-Jones, plusieurs citoyens sont également appelés à siéger au sein de comités facultaires dans les universités, ou encore dans des comités d'éthique de la recherche à titre de représentants du public. Leur rôle au sein de ces instances est notamment d'apporter un point de vue externe et représentatif de celui de la population en générale.

Enfin, d'un point de vue plus national ou macro, le citoyen est également appelé à se prononcer sur des enjeux de société. Les consultations citoyennes, comme les États généraux de bioéthique qui se sont déroulés en France en 2018, sont un exemple concret de participation citoyenne à plus large échelle. Comme le précise Mme Lefeuvre, le gouvernement a recueilli l'opinion publique des citoyens à propos de plusieurs thèmes d'intérêts par le biais de diverses stratégies augmentant la participation de l'ensemble des citoyens, notamment par la construction d'un site web sur lesquels les gens pouvaient émettre des commentaires et par l'organisation de conférences et de rassemblements en région. Dans ce cas précis, la contribution ainsi que la portée de la participation citoyenne ont donc été considérables.

Ces exemples illustrent concrètement les différents niveaux dans lesquels doit s'inscrire la participation citoyenne. Cependant, comme le répète Mme Marchildon, les citoyens ne peuvent prendre part à une prise de décisions collectives sans la création d'espaces et de mécanismes de participation appropriés. De ce fait, la relation entre les différents systèmes sociaux (groupes de citoyens, organisation/institutions, gouvernement) est multidirectionnelle, voire interdépendante : pour que le citoyen s'implique, il doit avoir la possibilité de s'exprimer et d'être entendu par les décideurs. À l'inverse, le citoyen doit avoir un intérêt à s'impliquer et être en mesure de reconnaître sa contribution. Comme indiqué par Mme Marchildon, la capacitation des décideurs publics, au même titre que celle des citoyens, est fondamentale. Nos décideurs doivent exercer leur pouvoir dans une optique de collaboration et de partage des responsabilités, notamment en reconnaissant l'expérience et la valeur du savoir expérientiel des citoyens. Pour favoriser la promotion du partage des responsabilités, Mme Marchildon explique qu'il faut prioriser une relation axée sur la collaboration et le partage (le « pouvoir avec ») plutôt que hiérarchique (le « pouvoir sur »).

COMMENT RÉALISER UNE BONNE PARTICIPATION CITOYENNE?

Importance de reconnaitre la place du citoyen et de sa contribution

Pour participer, comme l'indique Mme Marchildon en s'appuyant sur le livre de Joëlle Zask (1), il faut respecter trois éléments :

1. *Prendre part :* il faut inviter les citoyens à venir discuter et énoncer leur point de vue et leurs besoins. Beaucoup de citoyens sont occupés et ils n'ont pas nécessairement le temps de venir prendre la parole. C'est pourquoi il faut les interpeller quand ils sont dans le système de santé, par exemple, et les encourager à venir participer aux échanges.
2. *Contribuer :* il est nécessaire que les citoyens qui participent aux consultations ne viennent pas uniquement pour énoncer leurs opinions. Ils doivent être impliqués par les autres acteurs autour de la table dans la discussion et surtout ils doivent être écoutés. Leurs paroles comptent et ils doivent le ressentir.
3. *Recevoir une part :* ces participations citoyennes devraient avoir comme objectif de favoriser un espace d'échange, d'écoute d'autrui. Elles sont aussi l'opportunité de voir d'autres avis et de nuancer son propre jugement. Les citoyens doivent voir que le système de santé évolue grâce à leurs interventions et que celle-ci a du poids.

Facteurs pouvant influencer négativement la participation citoyenne

Plusieurs facteurs peuvent influencer négativement la participation citoyenne et devraient être considérés. D'abord, il peut s'avérer intimidant pour le citoyen de prendre part à un processus de concertation et de prise de décision lorsqu'il est entouré d'experts. De ce fait, les inégalités de pouvoirs peuvent entraver la communication, consciemment ou inconsciemment, en donnant l'impression aux citoyens qu'ils ont peu de pouvoir d'agir. À cet effet, pour favoriser un climat d'échange égalitaire entre les différentes parties prenantes, Mme Marchildon affirme qu'il faut tenir compte de divers facteurs formels et informels. Parmi les facteurs formels, elle mentionne entre autres l'existence de mécanismes de participation qui permettent la libre expression des citoyens au sein des institutions. Pour illustrer ce propos, Mme Marchildon prend l'exemple des changements de gouvernement après les élections. Suite à ces changements, il est fréquent de constater des mouvements de décentralisation ou encore de centralisation qui peuvent limiter l'accès aux instances qui favorisent la participation citoyenne, alors que ces structures devraient être accessibles à tous les paliers décisionnels. Comme elle le précise, les changements politiques ne devraient pas influencer négativement la capacité des citoyens à s'exprimer librement à propos d'enjeux de SP. Toutefois, comment un citoyen qui désire prendre part à un processus décisionnel pourrait-il être entendu s'il n'existe aucune structure destinée à recevoir son point de vue? D'un point de vue plus informel, Mme Marchildon insiste sur la « capacitation » des citoyens, c'est-à-dire de fournir des outils ainsi que des informations appropriées aux citoyens pour qu'ils soient en mesure de comprendre, puis de s'impliquer de manière autonome dans le processus décisionnel. Selon elle, la « capacitation » ou encore l'« *empowerment* » des citoyens, nécessite que ceux-ci soient d'abord invités à participer, mais également qu'ils aient accès aux ressources nécessaires pour le faire.

Dans le même ordre d'idée, le langage utilisé lors des tables de concertation est un élément crucial qui permet d'optimiser la participation citoyenne et de réduire les inégalités de pouvoir, et ce en permettant que tous puissent s'exprimer librement. Par exemple, dans le cas où le langage utilisé par des experts serait trop pointu ou « jargonneux », il est raisonnable de croire que plusieurs citoyens ne comprendront pas l'enjeu discuté, se sentiront intimidés ou encore n'oseront tout simplement pas

exprimer leur point de vue. Ici, le niveau de langage utilisé créer un écart entre les experts et les citoyens, ce qui compromet l'intérêt même de la participation citoyenne. À l'inverse, l'utilisation d'un langage plus familier peut instaurer un climat de confiance entre les différents acteurs. Comme l'explique Mme Marchildon, il est essentiel que les discussions auxquelles participent les citoyens soient claires, vulgarisées et compréhensibles. Bien que la majorité des enjeux discutés relèvent de questionnements philosophiques, ceux-ci devraient être abordés de manière concrète, constructive, et en fonction de l'expérience des citoyens ajoute-t-elle, en s'appuyant sur les écrits de Christopher Ansell dans *Pragmatist Democracy* (2). Même si le savoir scientifique est valorisé au sein du processus décisionnel, le savoir expérientiel des citoyens est non-négligeable puisqu'il permet une compréhension totalement différente des enjeux étudiés. Le savoir expérientiel peut être conceptualisé comme l'ensemble des connaissances et des expériences que possède un individu en fonction de son vécu personnel de situations précises. D'ailleurs, en ce qui trait à la prise de décisions, Mme Marchildon affirme que le savoir expérientiel est une expertise à part entière, qui devrait occuper une place aussi importante que le savoir scientifique, puisque les citoyens offrent une perspective unique qui ne pourrait être obtenue autrement que par le partage d'expériences.

Cependant, il faut faire preuve de prudence, car il est possible que les résultats de ces concertations témoignent du point de vue d'une certaine portion des citoyens, sans qu'ils représentent réellement l'avis de la population en général. Pour démontrer cette réalité, M. Kestens prend l'exemple de l'étude « Interact » qu'il a menée avec des collègues et qui s'est déroulée dans quatre grandes villes canadiennes : Montréal, Saskatoon, Vancouver et Victoria. Portant sur des enjeux urbains et relatifs à la santé, les chercheurs ont recruté près de 1200 participants et ont eu recours à diverses stratégies de collecte des données. M. Kestens affirme que malgré leurs efforts pour diversifier leur échantillon, un biais de participation demeure : la majorité des participants ont fait des études universitaires. Les résultats obtenus peuvent donc difficilement être généralisés à l'ensemble de la population. À cet effet, Mme Lefeuvre souligne l'importance de promouvoir la participation citoyenne, mais aussi d'avoir recours à des méthodes qui permettent de recruter des participants en provenance de divers milieux, en conservant une certaine représentativité, notamment pour refléter la diversité socioéconomique. Celle-ci reprend l'exemple d'une conférence qui a eu lieu lors des États généraux de bioéthique portant sur la procréation assistée et durant laquelle, les plus jeunes ainsi que les personnes qui présentent un statut socioéconomique plus précaire étaient nettement sous-représentés. De ce fait, il est important de mettre en place des stratégies de recrutement ou de sollicitation appropriées dans l'optique de favoriser une représentativité réaliste la population.

L'utilisation des technologies numériques s'avère être une avenue prometteuse pour solliciter plus rapidement et de manière plus représentative la population. Cependant, le recours à ces technologies suscite son lot d'enjeux éthiques. Bien qu'accessibles pour la majorité des individus, selon M. Kestens, les nouvelles technologies peuvent également contribuer à une fracture numérique, excluant potentiellement du calcul les individus qui ont un statut socio-économique plus précaire et qui n'auraient pas accès à ces dispositifs de communication. Une réflexion éthique est donc essentielle pour éviter de renforcer ces inégalités. Par ailleurs, M. Kestens souligne que certaines interventions visant pourtant l'amélioration de la qualité de vie des citoyens peuvent être à l'origine d'inégalités sociales de santé. Cependant, il apparaît nécessaire de surmonter ces défis techniques en développant des méthodes de collecte de données appropriées. Comme le précise Mme Marchildon, afin de rejoindre un maximum de personnes, une de ces méthodes serait de solliciter les gens directement dans leurs milieux de vie. À ce propos, elle explique que certains citoyens sont plus à l'aise de prendre part au processus décisionnel en petits groupes de discussion, voire individuellement, lorsqu'ils sont rejoints dans leur milieu de vie. Ces adaptations sont essentielles pour favoriser une participation citoyenne optimale et représentative de l'entièreté de la population.

Ainsi, avant de mettre en place des initiatives qui nécessitent la participation citoyenne, plusieurs enjeux doivent être pris en compte. Parmi ceux-ci figurent notamment les relations de pouvoir entre les parties prenantes, l'accès difficile aux structures de participation et le niveau de capacitation des citoyens. D'autres facteurs comme un niveau de langage approprié et une représentation adéquate des perceptions de la population constituent également des facteurs qui peuvent influencer la qualité de la participation citoyenne. Nous énoncerons ci-dessous des pistes de solutions pour favoriser une participation citoyenne optimale.

PISTES DE RECOMMANDATIONS : COMMENT FAIRE POUR BIEN FAIRE?

Tel qu'abordé précédemment, les citoyens qui participent aux discussions publiques peuvent se sentir inutiles ou hésiter à prendre la parole, car ils sont confrontés à un vocabulaire trop scientifique qui peut leur donner l'impression de ne pas avoir assez de connaissances pour s'exprimer. Les discussions ne devraient pas nécessiter une formation académique pour y prendre part. D'ailleurs, comme Mme Marchildon l'indique, le savoir expérientiel est tout aussi important que le savoir scientifique et il est nécessaire qu'il soit reconnu au niveau sociétal. Elle précise qu'un citoyen devrait pouvoir parler librement et de manière réfléchie de ce qu'il a vécu, ressenti, expérimenté, avec les autres parties prenantes.

Le principal défi afin de bénéficier du partage de ce savoir expérientiel, évoque Mme Lefeuvre, est de mettre en application les théories et les arguments présentés dans la littérature à propos de la participation citoyenne. Il ne suffit pas de l'évoquer, mais il faut l'opérationnaliser de façon concrète. De grandes questions de faisabilité avec des implications sur le plan de l'éthique, émergent selon Mme Lefeuvre : *à quels moments devraient intervenir une participation citoyenne? Au début pour déterminer les besoins? À la fin pour une relecture des avis? Uniquement pour les animations de débats publics?*

En exemple, Mme Lefeuvre cite les États généraux de bioéthique. Afin de favoriser une participation citoyenne, les citoyens ont été rejoints par le gouvernement grâce à quatre méthodes :

1. par un site web qui permet aux citoyens de laisser des commentaires;
2. par des auditions d'associations et d'experts;
3. par des conférences en région comme le sont les cafés de bioéthique, et qui permettent donc d'aller rechercher l'avis localement des citoyens;
4. par la constitution d'un comité citoyen national de 22 personnes (d'âge et de milieux socio-économiques et professionnels variés).

D'autre part, comme le précise M. Kestens, bien que les inégalités numériques soient toujours un enjeu d'actualité, environ 95 % des citoyens possèdent un téléphone intelligent. Les nouvelles technologies et Internet sont donc un moyen pertinent pour essayer de favoriser la participation d'un maximum de citoyens ayant des statuts socio-économiques différents. Il ajoute également que la participation citoyenne en recherche est importante : cette tendance collaborative en recherche interventionnelle permet, selon lui, d'analyser de façon plus précise les interventions mises en place face à un problème de SP afin de mieux cerner les enjeux, les solutions et les approches à modifier.

Finalement, Mme Marchildon émet une recommandation centrale à la participation citoyenne : aller chercher les individus dans leur milieu de vie. Le taux de participation peut être bien moindre lorsque l'on demande aux citoyens de se déplacer dans des endroits éloignés qui ne correspondent pas à des endroits qu'ils fréquentent. C'est pourquoi favoriser une participation citoyenne locale est primordial. Les populations précaires, par exemple, sont généralement présentes dans les établissements de santé, aux urgences particulièrement. Lors des longues heures d'attente, il peut être opportun d'aller à leur rencontre et de les informer de la tenue de réunions sur le centre de santé ou sur les mesures de SP en face à face ou en petit groupe de discussion. À ce titre, on doit rappeler les nombreuses initiatives françaises soulignées par Mme Lefeuvre allouant un budget à la participation citoyenne, afin que les individus dans leur rue ou dans leur quartier puissent développer des initiatives qui sont généralement soumises aux votes des autres citoyens du quartier.

Les propos de Mme Lefeuvre résument bien les arguments avancés par l'ensemble des experts au sujet des orientations à prendre pour favoriser une bonne participation citoyenne. Elle indique que lors d'une participation citoyenne, afin de convier un maximum de personnes à participer de manière efficace et utile, il faut reconnaître la diversité et faire preuve de créativité et de souplesse. Toutefois, elle souligne aussi la nécessité d'encadrer le débat en instaurant des règles minimales pour établir des standards d'acceptabilité permettant un débat constructif. En somme, il est impératif de s'adapter et d'aller rechercher les citoyens dans leurs milieux de vie, comme le rappelle Mme Marchildon.

CONCLUSION

En résumé, la participation citoyenne soulève de nombreux enjeux éthiques. Un des principaux enjeux sur lequel il faut porter une attention particulière est celui des relations de pouvoir qui existent entre les citoyens et les différentes parties prenantes. Ces relations de pouvoirs peuvent avoir un impact négatif, notamment sur la volonté et la possibilité des citoyens à participer aux processus décisionnels et d'y exprimer librement leurs points de vue.

Un deuxième enjeu est celui de la capacité à rejoindre de manière représentative les citoyens afin de participer aux prises de décisions collectives. Comme l'explique M. Kestens, un manque de représentativité peut avoir des effets néfastes sur les populations non représentées comme la gentrification, l'exacerbation de l'écart entre les classes sociales ou encore les inégalités sociales de santé.

Un troisième enjeu, toujours dans l'optique d'améliorer cette représentativité, constitue le recours à diverses méthodes et technologies innovatrices afin d'inviter chaque citoyen à prendre part aux échanges. Pour ce faire, comme Mme Lefeuvre l'a expliqué, il est primordial de varier les sources et les moyens de réalisation d'une participation citoyenne. Mme Marchildon valide cette approche et encourage fortement les prochains événements de ce type à aller au plus près des citoyens, c'est-à-dire dans leur milieu de vie ou dans les structures qu'ils fréquentent.

La participation citoyenne apparaît comme un concept et un processus central et important dans la gouvernance de nos institutions démocratiques actuelles. Afin de la rendre encore plus efficace et opérationnalisée, mais également de permettre une standardisation des bonnes pratiques sur ses méthodes de réalisation, de plus amples réflexions et améliorations doivent être effectuées.

RÉFÉRENCES

1. Zask J. Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation. Lormont: Le Bord de l'eau; 2011.
2. Ansell CK. Pragmatist democracy: evolutionary learning as public philosophy. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011.

3rd Bioethics Café "The citizen as public health actor: challenges and opportunities"

INTRODUCTION

On Wednesday, September 24 2019, the last of three Bioethics Cafés on ethics, data and health was held at the Université Laval in Quebec City, entitled "The citizen as a public health actor: challenges and opportunities". The objective of this review is to highlight the key points, in particular, concerning the role of citizen participation in public health. The full version of this event is available on YouTube (in French). The objective of the Café was to bring together experts from various academic fields in Quebec and France who are working on the major ethical issues and challenges related to the place and role of citizens in the health system and public health.

This event provided a space for exchange between experts and the public on a subject that concerns the entire population, each of us being a citizen and potentially a patient (both experts and the public). The purpose of this review is to summarize the main arguments that emerged from this discussion. We will present the ideas discussed around the place of the citizen in our public health system according to a thematic approach. First, we discuss what citizen participation is and why it is important. Then we explore at what levels citizen participation takes place and with which other stakeholders it is carried out. Then we discuss the factors that can undermine citizen participation. Finally, we look at how citizen participation should be carried out to ensure that it is fair, equitable, optimal and useful.

The event was organized by students from the Bioethics Program of the School of Public Health of the Université de Montréal (ÉSPUM) and the Director of the Bioethics Program, Professor Bryn Williams-Jones. It was moderated by Professor Lyse Langlois, Scientific Director of the International Observatory on the Societal Impacts of Artificial Intelligence and Digital Technology (OBVIA), Director of the Institute of Applied Ethics (IDEA) of Université Laval, and researcher at the Inter-University Centre on Globalization and Work (CRIMT). Three experts participated as panelists: 1) Professor Yan Kestens, researcher at the Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CR-CHUM) and professor in the Department of Social and Preventive Medicine (ÉSPUM) at the Université de Montréal, he holds the Applied Research Chair in Urban Interventions and Population Health of the Canadian Institutes of Health Research and the Public Health Agency of Canada (CIHR-PHAC); 3) Professor Allison Marchildon, from the Department of Philosophy and Ethics at the Université Sherbrooke and co-director of the OBVIA's Ethics, Governance and Democracy Branch; and 3) Professor Karine Lefeuvre of the École des hautes études en santé publique (EHESP Rennes-Paris) and Vice-Chair of the National Advisory Committee on Ethics (CCNE) in France.

WHAT IS CITIZEN PARTICIPATION?

As Prof. Langlois introduced, the citizen is an important link in the public health (PH) system. They are both the origin and target of PH interventions. Their role has evolved considerably in recent years: from simple users, sometimes passive, they have become important players in PH, in part through recognition of their experience within the health system (e.g., patient partners). As Prof. Langlois describes, citizen involvement can take different forms: it can be consultative (public opinion research), participatory (involvement in various organizational or governmental bodies) or scientific (participation in research projects).

Prof. Kestens explained that the general population is the PH patient. Therefore, each citizen contributes to a collective decision-making process. Prof. Marchildon agreed that in PH, ethics in the broadest sense is necessary and paramount. Ethics is understood here as a process to ensure that citizens have freedom of expression on health issues. She added that this process of expression goes beyond simply obtaining consent from the patient in the course of his or her care and can cover a variety of topics.

Prof. Lefeuvre presented a French perspective to illustrate this point. Since 2018, the French government has been questioning citizens about their needs and has made communication channels available to enable them to make their voices heard at the highest levels. Citizens have very high expectations as to their ability to express themselves, but above all as to the possibility of being heard. The latest health texts developed by the French government are structured not only around individual expression of PH measures, but also around collective expression.

WHY VALUE CITIZEN PARTICIPATION?

Prof. Kestens pointed out that the richness of Quebec's communities and the province's significant history of participation contribute, today, to the impetus for citizen participation in PH. He also pointed out that the goal of PH is to take action on the determinants of citizens' health. These determinants make it possible to influence the state of health and well-being of citizens by taking action in connection with urban planning, park development, the availability of local businesses, easier access to health care structures, etc. Thus, improving the quality of living environments leads to an improvement in the population's health. The wealth of thought and the response to the real needs of the population that citizen participation brings make it possible to adapt future PH interventions or modify old ones.

Citizen participation raises many ethical issues that sometimes conflict and sometimes reinforce each other. Through the exchanges between experts and the public, several concepts emerged. The first is that of power. As will be presented below, power relations between the various stakeholders affect the representativeness and freedom of expression of citizens in decision-making, which is often not in the patient's favour. Furthermore, trust is also at the centre of the reflections: it is necessary for the establishment of sincere and fruitful exchanges. Finally, shared responsibility is crucial to ensure that citizens can express their views to all stakeholders and that their views are heard.

AT WHAT LEVELS DOES CITIZEN PARTICIPATION TAKE PLACE?

Citizen participation is not limited exclusively to the participation of citizens. It takes a multi-system perspective and requires the collaboration of three stakeholders: the citizen, organizations/institutions and the government. Although citizen involvement is the cornerstone of citizen participation, it is only possible if institutions and government put in place structures conducive to such involvement. Moreover, citizen participation must be operationalized in a variety of ways and at several levels, from the most local to the global. The following are some examples that illustrate the levels of implications of citizen participation and their scope and magnitude.

From a local, or micro, perspective, citizens are able to make a difference in their immediate environment. Prof. Lefeuvre points to the example of several cities in France that, each year, provide a participatory budget devoted to carrying out projects suggested by residents and aimed at improving their living environment. This initiative directly involves the inhabitants, who have the opportunity to propose innovative projects that meet the needs of their fellow citizens. Since the spin-offs of citizen participation are observable and concrete, the inhabitants themselves can see the repercussions of their involvement, but also the scope of citizen actions (local and diversified). Prof. Lefeuvre mentioned that this initiative is gaining in popularity as more and more citizens are making suggestions over time.

From a more intermediate, or meso, perspective, citizens can also get involved with various organizations or institutions. Prof. Lefeuvre gave the example of a hospital in Angers, France, which has set up citizens' committees so that citizens can give their opinion on the operation of the institution, raise issues experienced by users and propose solutions to address them. One of the solutions adopted by the hospital's board of directors was, for example, to reconfigure the directional signage to prevent users from getting lost in the establishment. Similarly, to take the example of Prof. Williams-Jones, many citizens are also called upon to sit on university faculty committees or research ethics board as representatives of the public. Their role on these bodies includes providing an external perspective that is representative of the general public.

Finally, from a more national or macro perspective, citizens are also called upon to express their views on societal issues. Citizen consultations, such as the États généraux de bioéthique which took place in France in 2018, are a concrete example of citizen participation on a wider scale. As Prof. Lefeuvre points out, the government has gathered public opinion from citizens on several themes of interest through various strategies to increase the participation of all citizens, including the construction of a website where people could comment and the organization of conferences and public gatherings in the regions. In this particular case, the contribution and scope of citizen participation was thus considerable.

These examples illustrate in concrete terms the different levels at which citizen participation must take place. However, as Prof. Marchildon repeats, citizens cannot take part in collective decision-making without the creation of appropriate spaces and mechanisms for participation. As a result, the relationship between different social systems (citizen groups, organizations/institutions, government) is multidirectional and even interdependent: for citizens to be involved, they must have the opportunity to express themselves and be heard by decision-makers. Conversely, the citizen must have an interest in getting involved and be able to recognize his or her contribution. As Prof. Marchildon pointed out, the empowerment of public decision-makers, as well as that of citizens, is fundamental. Our decision-makers must exercise their power in a spirit of collaboration and shared responsibility, in particular by recognizing the experience and value of citizens' experiential knowledge. To promote shared responsibility, Prof. Marchildon explained that a collaborative and shared ("power with") rather than hierarchical ("power over") relationship must be a priority.

HOW CAN GOOD CITIZEN PARTICIPATION BE ACHIEVED?

Importance of recognizing the place of citizens and their contribution

To participate, as Prof. Marchildon points out, based on Joëlle Zask's book (1), three elements must be respected:

1. *To take part*: citizens must be invited to come and discuss and state their point of view and their needs. Many citizens are busy and do not necessarily have time to come and speak. This is why they should be solicited when they are in the health system, for example, and encouraged to come and participate in the discussions.
2. *Contribute*: it is necessary that citizens who participate in consultations do not come only to state their opinions. They must be involved, by the other actors around the table, in the discussion and, above all, they must be listened to. Their words count and they must feel this to be the case.
3. *Receive a share*: citizen participation activities should aim to foster a space for exchange, for listening to others. They are also an opportunity to see other opinions and to qualify one's own judgment. Citizens must see that the health system evolves thanks to their interventions and that these interventions carry weight.

Factors that can negatively influence citizen participation

Several factors can negatively influence citizen participation and should be considered. First, it can be intimidating for citizens to take part in a consultation and decision-making process when they are surrounded by experts. As a result, power inequalities can hinder communication, consciously or unconsciously, by giving citizens the impression that they have little power to act. To this end, in order to foster a climate of equal exchange between the various stakeholders, Prof. Marchildon said that various formal and informal factors must be taken into account. Among the formal factors, she mentions the existence of participation mechanisms that allow for the free expression of citizens within the institutions. To illustrate this point, Prof. Marchildon uses the example of changes of government after elections. Following these changes, it is common to see movements to decentralize or centralize that can limit access to bodies that promote citizen participation, whereas these structures should be accessible to all levels of decision-making. As she points out, political changes should not negatively influence the ability of citizens to express themselves freely on PH issues. However, how can a citizens who want to be involved in a decision-making process be heard if there is no structure in place to receive their views? From a more informal point of view, Prof. Marchildon stressed the importance of “empowering” citizens, i.e., providing tools and appropriate information to citizens so that they are able to understand and then become independently involved in the decision-making process. According to her, the empowerment of citizens requires that they are first invited to participate, but also that they have access to the necessary resources to do so.

In the same vein, the language used at the concertation tables is a crucial element in maximizing citizen participation and reducing power inequalities by allowing everyone to express themselves freely. For example, if the language used by experts is too pointed or “jargonish,” it is reasonable to believe that many citizens will not understand the issue being discussed, will feel intimidated or will simply not dare to express their point of view. Here, the level of language used creates a gap between experts and citizens, which compromises the very interest of citizen participation. Conversely, the use of more colloquial language can create a climate of trust between the various actors. As Prof. Marchildon explains, it is essential that discussions involving citizens be clear, popularized and understandable. Although most of the issues discussed are philosophical questions, they should be approached in a concrete, constructive manner, and based on citizens’ experience, she adds, drawing on the writings of Christopher Ansell in Pragmatist Democracy (2). Even if scientific knowledge is valued in the decision-making process, the experiential knowledge of citizens is not negligible since it allows for a totally different understanding of the issues under consideration. Experiential knowledge can be conceptualized as the body of knowledge and experience that an individual possesses based on their personal experience of specific situations. Moreover, with respect to decision-making, Prof. Marchildon said that experiential knowledge is an expertise in its own right, which should be as important as scientific knowledge, since citizens offer a unique perspective that could not be obtained other than through the sharing of experiences.

However, caution must be exercised, as the results of such consultations may reflect the views of a certain group of citizens, without truly representing the views of the general public. To demonstrate this reality, Prof. Kestens takes the example of the “Interact” study he conducted with colleagues in four major Canadian cities: Montreal, Saskatoon, Vancouver and Victoria. Focusing on urban and health issues, the researchers recruited nearly 1,200 participants and used a variety of data collection strategies. Prof. Kestens notes that despite their efforts to diversify their sample, a participation bias remains: the majority of participants have a university education. This makes it difficult to generalize the results to the general population. In this regard, Prof. Lefeuvre stressed the importance of promoting citizen participation, but also of using methods that make it possible to recruit participants from diverse backgrounds, while maintaining a certain representativeness, particularly in order to reflect socio-economic diversity. She gave the example of a conference held during the États généraux de bioéthique on assisted procreation, during which the youngest and those with a more precarious socio-economic status were clearly under-represented. Therefore, it is important to put in place appropriate recruitment or solicitation strategies with a view to fostering a realistic representation of the population.

The use of digital technologies is proving to be a promising avenue for reaching out more quickly and in a more representative way to the population. However, the use of these technologies raises a number of ethical issues. Although accessible to the majority of individuals, according to Prof. Kestens, new technologies can also contribute to a digital divide, potentially excluding from consideration those individuals with a more precarious socio-economic status who would not have access to these communication devices. Ethical reflection is therefore essential to avoid reinforcing these inequalities. Furthermore, Prof. Kestens pointed out that certain interventions aimed at improving the quality of life of citizens can be at the origin of social inequalities in health. However, it is necessary to overcome these technical challenges by developing appropriate data collection methods. As Prof. Marchildon points out, in order to reach a maximum number of people, one of these methods would be to solicit people directly in their living environments. In this regard, she explains that some citizens are more comfortable taking part in the decision-making process in small discussion groups, or even individually, when they are reached in their home environment. These adaptations are essential to promote optimal citizen participation that is representative of the entire population.

Thus, before implementing initiatives that require citizen participation, several issues must be taken into account. These include, in particular, power relations between stakeholders, difficult access to participation structures and the level of empowerment of citizens. Other factors such as an appropriate level of language and adequate representation of public perceptions are also factors that can influence the quality of citizen participation. We outline below some possible solutions to promote optimal citizen participation.

RECOMMENDATIONS: HOW TO DO IT RIGHT?

As previously discussed, citizens who participate in public discussions may feel useless or reluctant to speak up because they are confronted with an overly scientific vocabulary that may give them the impression that they do not have enough knowledge to express themselves. Discussions should not require academic training to in order to take part. As Prof. Marchildon points out, experiential knowledge is just as important as scientific knowledge and needs to be recognized at the societal level. She said that a citizen should be able to speak freely and thoughtfully with other stakeholders about what they have experienced, felt and experimented with.

The main challenge in order to benefit from the sharing of this experiential knowledge, Prof. Lefeuvre noted, is to apply the theories and arguments presented in the literature about citizen participation. It is not enough to simply talk about it; it must be operationalized in a concrete way. According to Prof. Lefeuvre, major questions of feasibility with ethical implications emerge: *when should citizen participation take place? At the beginning to determine needs? At the end to review opinions? At the end for the facilitation of public debates?*

As an example, Prof. Lefeuvre cites the États généraux de bioéthique. In order to encourage citizen participation, citizens were reached by the government through four methods:

1. through a website that allows citizens to leave comments;
2. through hearings of associations and experts;
3. through conferences in the regions, such as Bioethics cafés, which make it possible to seek citizens' opinions locally;
4. by setting up a national citizens' committee of 22 people (of various ages and socio-economic and professional backgrounds).

Furthermore, as Prof. Kestens points out, although digital inequalities are still a topical issue, some 95% of citizens own a smartphone. New technologies and the Internet are therefore a relevant means of trying to encourage the participation of a maximum number of citizens with different socio-economic statuses. He also added that citizen participation in research is important: in his opinion, this collaborative trend in intervention research makes it possible to more accurately analyze the interventions implemented in response to a PH problem in order to better identify the issues, solutions and approaches to be modified.

Finally, Prof. Marchildon made a central recommendation for citizen participation: get people involved in their living environment. The participation rate can be much lower when citizens are asked to travel to remote locations that do not correspond to places they frequent. This is why fostering local citizen participation is crucial. Precarious populations, for example, are generally present in health facilities, particularly in emergencies. During long waiting hours, it may be appropriate to meet with them and inform them about the health centre or PH measures face-to-face or in small discussion groups. In this regard, we should recall the many French initiatives highlighted by Prof. Lefeuvre that allocate a budget for citizen participation, so that individuals on their street or in their neighbourhood can develop initiatives that are generally submitted to the votes of other citizens in the neighbourhood.

Prof. Lefeuvre's comments summarize the arguments put forward by all the experts on the directions to be taken to promote good citizen participation. She said that in order to invite as many people as possible to participate in an effective and useful way, diversity must be recognized and creativity and flexibility must be shown. However, she also emphasizes the need to frame the debate by establishing minimum rules to set standards of acceptability that allow for constructive debate. In short, it is imperative to adapt and seek out citizens in their living environments, as Prof. Marchildon reminds us.

CONCLUSION

In summary, citizen participation raises many ethical issues. One of the main issues that requires special attention is the power relations that exist between citizens and the various stakeholders. These power relations can have a negative impact, in particular, on the willingness and ability of citizens to participate in decision-making processes and to express their views freely.

A second issue is the ability to reach out to citizens in a representative manner in order to participate in collective decision-making. As Prof. Kestens explains, a lack of representativeness can have negative effects on unrepresented populations, such as gentrification, exacerbation of the gap between social classes or social inequalities in health.

A third issue, again with a view to improving representativeness, is the use of various innovative methods and technologies to invite every citizen to take part in the exchanges. To do this, as Prof. Lefeuvre explained, it is essential to vary the sources and means of citizen participation. Prof. Marchildon validates this approach and strongly encourages future events of this type to get as close as possible to citizens, that is, in their living environment or in the structures they frequent.

Citizen participation appears to be a central and important concept and process in the governance of our current democratic institutions. In order to make it even more effective and operationalized, but also to allow a standardization of good practices on its methods of implementation, further reflection and improvements must be made.

Reçu/Received: 22/05/2020

Publié/Published: 16/11/2020

Remerciements

Nous voulons saluer la contribution du professeur Bryn Williams-Jones pour avoir amorcé et coordonné ces Cafés de bioéthique ainsi que les étudiants qui ont pris part à l'organisation de l'événement : Sihem Neila Abtroun (coordonnatrice), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette ainsi que tous les autres étudiants des Programmes de bioéthiques qui ont apporté un soutien précieux. Nous voulons aussi souligner les partenaires financiers qui ont rendu possible cet événement, au Canada: Institut de valorisation des données (IVADO), Centre génomique et de politiques de l'université McGill (CGP), Centre de recherche en éthique (CRE), Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (IDÉA), Centre de recherche en données massives de l'Université Laval, Bureau Recherche-Développement-Valorisation de l'Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM); et en France : Data Santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Acknowledgements

We would like to acknowledge the contribution of Professor Bryn Williams-Jones for initiating and coordinating the Bioethics Cafés, as well as the students who took part in organizing the event: Sihem Neila Abtroun (coordinator), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette and all the other students from the Bioethics Program who provided valuable support. We also wish to acknowledge the financial partners who made this event possible, in Canada: The Institute for Data Valorization (IVADO), McGill University Centre for Genomics and Policy (CGP), Centre for Research in Ethics (CRE), Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (IDEA), Centre de recherche en données massives de l'Université Laval, Bureau recherche-développement-valorisation de l'Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM); and in France: Data santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Conflits d'intérêts

Dans le cadre de la réalisation de ce compte-rendu et de travaux de reddition de comptes, Marie-Alexandra Gagné et Marie-Alexia Masella ont reçu une bourse de soutien. Sihem Neila Abtroun, qui était coordonnatrice des Cafés de bioéthique, et Antoine Boudreau LeBlanc faisaient partie du comité organisateur des Cafés de bioéthique. Ils sont également tous les deux éditeurs à la Revue canadienne de Bioéthique.

Conflicts of Interest

As part of the writing of this case study and an associated accountability report, Marie-Alexandra Gagné and Marie-Alexia Masella received a scholarship. Sihem Neila Abtroun, who was Coordinator of the Bioethics Cafés, and Antoine Boudreau LeBlanc were members of the organizing committee of the Bioethics Cafés. They are also both editors at the Canadian Journal of Bioethics.

Édition/Editors: Bertrand Alexandre Stoffel & Patrick Gogognon

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

REFERENCES

1. Zask J. Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation. Lormont: Le Bord de l'eau; 2011.
2. Ansell CK. Pragmatist democracy: evolutionary learning as public philosophy. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011.