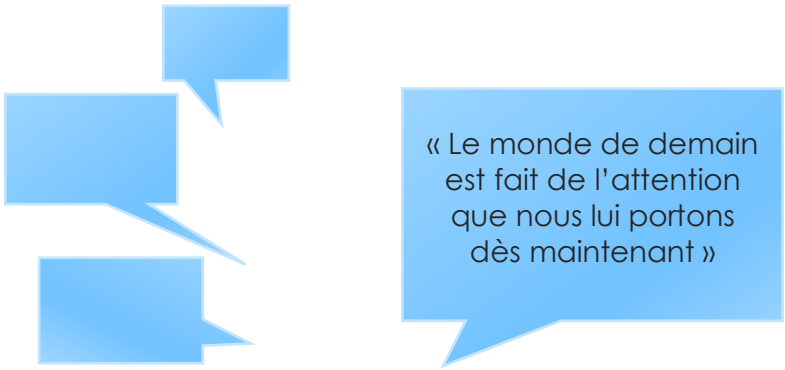
Dessine-moi un futur !

Ateliers et forum de délibération
sur l'innovation en santé

Synthèse des résultats de l'étude

Novembre 2018



Équipe de recherche In Fieri

Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM)

in fieri POUR L'INNOVATION RESPONSABLE EN SANTÉ

Rédaction

Dominique Grimard a rédigé une version préliminaire de ce rapport. Pascale Lehoux, Jaime Jimenez-Pernett, Andrée-Anne Lefebvre et Frédérique Dubé l'ont révisé et complété.

Des cochercheurs, des professionnels de recherche et des étudiants (*) ont participé à la rédaction des articles dont les résultats sont résumés dans ce rapport.

- Lehoux, P., Gauthier, P., Williams-Jones, B., Miller, F. A., Fishman, J. R., Hivon, M., Vachon, P. (2014). Examining the ethical and social issues of health technology design through the public appraisal of prospective scenarios: A study protocol describing a multimedia-based deliberative method. *Implementation Science*. 9(1) : 81.
- Lehoux, P., *Jimenez-Pernett, J., Miller, F. A., Williams-Jones, B. (2016). Assessment of a multimedia-based prospective method to support public deliberations on health technology design: Participant survey findings and qualitative insights. *BMC Health Services Research*. 16(1) : 616.
- Lehoux, P., Williams-Jones, B., Grimard, D., *Proulx, S. (2017). Technologies of the self in public health: Insights from public deliberations on cognitive and behavioural enhancement. *Critical Public Health*. 27(3) : 373-383.
- Lehoux, P., *Cheriet, I., Grimard, D. (2017). Que pense le public de la prévention dans le contexte de la médecine prédictive? Réflexions issues d'une série de quatre délibérations prospectives. *Éthique, Médecine et Politique Publique*. 3(3) : 349-359
- Lehoux, P., Miller, F. A., Grimard, D., Gauthier, P. (2018). Anticipating health innovations in 2030–2040: Where does responsibility lie for the publics? *Public Understanding of Science*. 27(3) : 276-293.
- Lehoux, P., Grimard, D. (2018). When robots care: Public deliberations on how technology and humans may support independent living for older adults. *Social Science & Medicine*. 211 : 330-337.
- Lehoux, P., Miller, F. A., Williams-Jones, B. (soumis en septembre 2018.). Anticipatory governance and moral imagination: Methodological insights from a scenario-based public deliberation study. *Technological Forecasting and Social Change*.

Site web du projet

Ce rapport, de même qu'un bédéreportage créé par Martin PM pour illustrer les principaux résultats de l'étude, sont disponibles en ligne :

www.infieri.umontreal.ca/DMUF/

Correspondance

Pascale Lehoux, chercheuse principale de l'étude : pascale.lehoux@umontreal.ca

Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal, C.P. 6128, Succ. Centre-ville, Montréal (Québec), Canada H3C 3J7

Comment citer ce rapport

Lehoux, P., Grimard, D., Jimenez-Pernett, J. (2018). Synthèse des résultats de l'étude « Dessine-moi un futur! », Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Québec, Canada.

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières 1
Remerciements 2
Financement 2
Éthique de la recherche 2
Direction scientifique 2
Équipe de recherche 2
Comité expert 2
Création des vidéos 2
Résumé 3
Le but de l'étude 4
La méthode 4
Les trois technologies fictives 5
Les participants 5
Les vidéos projetées lors des ateliers 6
Les scénarios du forum en ligne 7
Analyse des données 7
Les résultats relatifs à chacune des thématiques 8
Où tracer la frontière entre un usage thérapeutique du PBF et un accroissement de la performance ? 8
Que penser du « rectificateur » cardiaque et de la prévention fondée sur le risque génétique ? 9
Les robots d'assistance personnelle transforment-ils la signification des soins que l'on offre aux personnes âgées? 10
Les résultats transversaux aux trois thématiques 11
Deux conditions pour innover de manière responsable 11
L'évaluation de la méthode délibérative par les participants 13
Les conclusions 15
Limites et contributions de l'étude 15
Vers une gouvernance anticipatoire de l'innovation 15
Références 16

REMERCIEMENTS

Nous remercions Marianne Boenink, car son travail a inspiré notre étude.

Nous remercions les personnes qui ont participé à nos ateliers et à notre forum en ligne pour leur temps, leur enthousiasme et leurs réflexions.

FINANCEMENT

Cette étude a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC ; #MOP-119517).

Pascale Lehoux détenait la Chaire de l'Université de Montréal sur l'innovation responsable en santé au moment où cette étude a été menée (2015-2018).

Notre groupe de recherche, l'IRSPUM, est soutenu par le Fonds de la recherche du Québec-Santé (FRQ-S).

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal a approuvé cette étude (CERES; #13-028).

DIRECTION SCIENTIFIQUE

Cette étude a été conçue et dirigée par Pascale Lehoux, IRSPUM, École de santé publique, Université de Montréal.

Les cochercheurs ont commenté les versions préliminaires du protocole soumis pour financement aux IRSC et participé à la rédaction des articles :

- Jennifer R. Fishman, *Department of Social Studies of Medicine, McGill University*
- Philippe Gauthier, Faculté de l'aménagement, Université de Montréal
- Fiona A. Miller, *Institute of Health Policy, Management and Evaluation, University of Toronto*
- Bryn Williams-Jones, École de santé publique, Université de Montréal

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Les membres de l'équipe de recherche ont accompli des tâches importantes et partagé des commentaires utiles tout au cours de l'étude :

- Imane Cheriet, étudiante à la maîtrise
- Geneviève Daudelin, professionnelle de recherche
- Olivier Demers-Payette, doctorant
- Jean Gagnon Doré, responsable du recrutement des participants et de l'animation des délibérations
- Dominique Grimard, professionnelle de recherche
- Myriam Hivon, professionnelle de recherche
- Loes Knaapen, stagiaire postdoctorale
- Sébastien Proulx, stagiaire postdoctoral
- Patrick Vachon, responsable du laboratoire de médiatisation

COMITÉ EXPERT

Ce comité a réuni des experts de différents secteurs qui ont commenté nos scénarios et aidé notre équipe à mieux cerner les thématiques.

- Antoine Boivin
- Amélie Doussau
- Ghislaine Cleret de Langavant
- Philippe Laporte
- Lucie Nadeau
- Nina Ndiaye
- Vardit Ravitsky
- Michel Venne

CRÉATION DES VIDÉOS

Patrick Vachon et la troupe de théâtre « Les veilleurs de nuit » ont accompli des miracles lors du tournage des vidéos :

- Jean Leclerc
- Christophe Repiso
- Ruth Pilote
- Raynald Lamontagne
- Sandra Marchand

RÉSUMÉ

Les experts qui conçoivent de nouvelles technologies dans le domaine de la santé font des choix au nom des patients et, plus largement, de l'ensemble de la société. Certaines innovations peuvent toutefois entrer en conflit avec les besoins, attentes ou valeurs de la population. Pour informer de manière précoce le développement des innovations, il importe donc de développer des méthodologies permettant d'inclure les points de vue du public.

C'est ce à quoi s'est attelée l'étude « Dessine-moi un futur », qui s'est déroulée en 2014 à Montréal (Québec, Canada). Afin de soutenir des délibérations publiques sur les enjeux éthiques et sociaux soulevés par l'innovation en santé, notre équipe de recherche a créé des vidéos et des scénarios fictifs se déroulant en 2030 et en 2040 et touchant trois thématiques :

- L'augmentation humaine ;
- La prévention basée sur le risque génétique ;
- La robotisation des soins à domicile.

Nous avons réparti 38 participants dans quatre ateliers délibératifs d'une durée de 3 h 30 chacun. La délibération s'est ensuite poursuivie avec 25 participants additionnels sur un forum en ligne. Les ateliers ont été enregistrés et retranscrits et les commentaires du forum (n=355) téléchargés, afin d'être analysés qualitativement. Un questionnaire a permis d'évaluer la démarche et ses effets (taux de réponse : 73 %).

Publiés sous forme d'articles dans des revues scientifiques, nos résultats ont examiné les aspects qui étaient jugés désirables ou indésirables pour chacune des innovations fictives présentées aux participants, et des aspects qui étaient transversaux à ces innovations. Nos résultats font ressortir :

- La frontière qui sépare une finalité thérapeutique d'une augmentation de la performance ;
- Comment la légitimité des interventions préventives fondées sur le risque génétique est affectée par des normes sociales et les causes perçues des problèmes de santé ;
- Que les dimensions émotionnelle et relationnelle du soin limitent la nature des tâches qui pourraient être déléguées aux robots d'assistance personnelle ;
- Que l'encadrement par des professionnels, incluant une prestation *humaine* de soins et services, et une réglementation publique sont des conditions essentielles à l'innovation responsable en santé.

Ce rapport souligne également que notre méthode a favorisé l'engagement des participants et provoqué des apprentissages critiques et réflexifs. Pour 96 % des participants, les vidéos ont aidé à comprendre les technologies et les scénarios ont aidé 98 % de ceux-ci à réfléchir à leurs enjeux. Bien qu'une majorité de répondants se sont déclarés aussi à l'aise de partager leurs idées lors de l'atelier que sur le forum, 88 % de ceux ayant participé aux deux environnements délibératifs ont préféré l'atelier. Ces environnements semblent soutenir des facettes différentes du processus délibératif.

Notre échantillon incluait des personnes instruites et un plus grand nombre de femmes. Bien que nous ayons appliqué une stratégie d'analyse rigoureuse pour assurer la crédibilité de nos résultats, leur transférabilité à d'autres contextes est limitée.

Cette étude indique qu'il est possible d'engager des membres du public dans des délibérations prospectives sur des problématiques complexes et de dégager des enjeux éthiques et sociaux qui sont importants à considérer par les développeurs d'innovations et les politiques publiques. Elle nous invite également à poursuivre la recherche sur ce que serait une gouvernance plus inclusive de l'innovation en santé.

LE BUT DE L'ÉTUDE

Dans le domaine de la santé, le public est très rarement impliqué dans les décisions en amont du développement technologique. Ce sont les ingénieurs, cliniciens, designers, gestionnaires et décideurs qui conçoivent et implantent les technologies de la santé qui sont appelés à faire des choix éthiques et sociaux au nom des patients et, plus largement, de l'ensemble de la société.

Pourtant, au moment de leur implantation, certaines innovations en santé peuvent entrer en conflit avec les besoins et les attentes de la population ou encore engendrer des effets indésirables. Une façon d'informer de manière précoce le processus de développement technologique est d'examiner comment diverses parties prenantes (experts, décideurs et membres du public) envisagent, valorisent et justifient différentes trajectoires innovantes.

Pour permettre aux experts et aux décideurs de faire des choix éclairés en ayant accès à une compréhension nuancée des valeurs et préférences collectives, il est impératif de surmonter les difficultés associées à la participation de non-experts. Il faut donc développer des outils qui permettent d'examiner de manière proactive comment les membres du public définissent et évaluent la désirabilité des innovations en santé.

De cette ambition est née l'étude « Dessine-moi un futur » qui consistait en une délibération prospective des enjeux éthiques et sociaux soulevés par les innovations en santé. L'étude poursuivait trois objectifs principaux :

1. Analyser comment les membres du public réfléchissent et débattent de la désirabilité des changements technologiques et sociaux en santé;

2. Identifier les enjeux suscités par l'innovation dans trois thématiques : l'augmentation humaine (*human enhancement*) chez les adolescents; la prévention basée sur le risque génétique chez les adultes à risque; et vieillir dans un monde technologique;

3. Évaluer dans quelle mesure la méthode proposée soutient un processus de raisonnement critique, réflexif et créatif sur le futur des innovations en santé.

Cette étude s'inspire de travaux de recherche dans le domaine des études sur la science, la société et la technologie (STS) et adopte la perspective philosophique de Boenink et collègues. Selon ces chercheurs des Pays-Bas, les valeurs morales se transforment au fil du temps avec les nouvelles pratiques sociales que les technologies soutiennent et ces technologies, en retour, consolident la réalisation de certaines valeurs plus que d'autres (1).

Selon cette perspective, ce qui n'était pas acceptable hier peut le devenir demain et ce que nous faisons aujourd'hui pourrait être jugé sévèrement dans l'avenir. Il importe donc de reconnaître le rôle structurant que jouent les innovations dans la façon de juger ce qui est perçu comme désirable ou non et pour quelles raisons.

LA MÉTHODE

Notre méthode de recherche s'inspire d'une démarche qui met de l'avant des scénarios prospectifs afin de réfléchir aux interactions entre les valeurs et les innovations (1). Notre étude a reposé sur la création de vidéos et de scénarios fictifs dont le but était de soutenir des délibérations publiques prospectives sur les valeurs et les innovations santé (2).

Les trois technologies fictives

La première étape du projet consistait à imaginer des innovations fictives, mais plausibles pour chaque thématique. Celles-ci sont décrites dans l'encadré ci-dessous.

 Le vêtement PBF	Le vêtement PBF (Psycho-Bio-Feedback) est doté de senseurs et contribue à améliorer les habiletés des jeunes à l'école. Il fournit des données sur l'état mental et la performance cognitive de la personne qui le porte. Utilisé avec des techniques de méditation, le PBF aide l'utilisateur à mieux se connaître. Un projet pilote dans une école a démontré que le taux de décrochage des élèves ayant des difficultés d'apprentissage a diminué.
 Le « rectificateur » cardiaque	Le « rectificateur » cardiaque est un dispositif miniature qui circule à l'intérieur du cœur où il peut détecter et détruire les cellules génétiquement susceptibles de provoquer une arythmie plus tard. Il transmet des données à un centre où des experts confirment le plan de traitement. L'appareil est vendu directement par une entreprise privée à des personnes à la recherche de conseils de santé.
 Le robot d'assistance personnelle	Un robot d'assistance personnelle est connecté à Internet et interagit avec les individus et l'environnement bâti (reconnaissance du visage, de la voix et des objets). Il est utilisé à la maison et peut « apprendre » de son propriétaire en posant des questions. Les logiciels et équipements pour personnaliser les robots sont disponibles en licence libre de droits (*open source)*.

Notre équipe a ensuite développé des outils conviviaux pour stimuler la réflexion et la créativité des participants appelés à échanger sur l'usage futur de ces trois innovations fictives. Une revue de la littérature scientifique et un comité d'experts multidisciplinaire nous ont aidés à développer des scénarios d'usage se déroulant en 2030 et 2040.

Pour chaque thématique, nous avons créé une courte capsule vidéo décrivant la technologie, ainsi que deux scénarios permettant d'illustrer les enjeux moraux qui y sont associés. Ce sont ces outils qui ont soutenu le processus de délibération.

Les participants

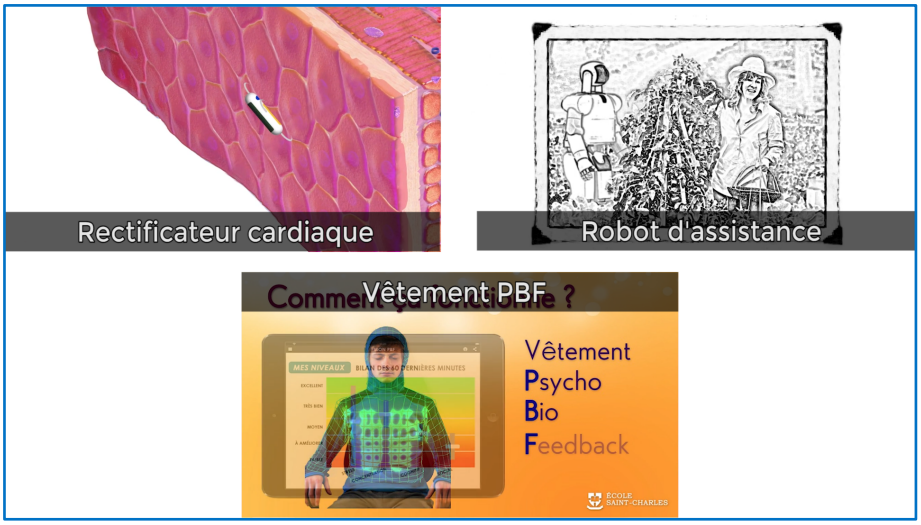
L'étude s'est déroulée en mars et avril 2014 à Montréal (Québec, Canada). Différentes stratégies de recrutement ont été déployées afin d'obtenir un échantillon diversifié de participants incluant des jeunes adultes de 18 à 25 ans, des adultes de 35 à 55 ans et des personnes de 60 ans et plus. Des associations organisant des activités culturelles, professionnelles, éducatives et sportives ont relayé notre invitation à participer.

La collecte de données s'est déroulée en trois temps. D'abord, nous avons réparti 38 participants en quatre groupes et avons tenu quatre ateliers délibératifs en face à face. Après le dernier atelier, la délibération s'est poursuivie avec 25 participants additionnels sur un forum en ligne. À la fin de l'étude, nous avons recueilli des données par le biais d'un questionnaire afin d'évaluer la démarche et ses effets. Selon ce questionnaire, 72 % des participants étaient des femmes, 55 %

avaient 59 ans ou moins, 80 % avaient fait des études universitaires et le revenu annuel du ménage s'élevait à plus de 60 000 $ pour 35 % d'entre eux.

Les vidéos projetées lors des ateliers

Les vidéos, d'une durée de 3 minutes chacune, visaient à clarifier deux questions : comment l'innovation « fonctionne »? Et dans quel contexte s'utilise-t-elle? Ces vidéos ont été filmées dans notre laboratoire, avec la complicité d'une troupe de comédiens, en employant des stratégies simples et peu coûteuses (écran vert, animations, superposition d'images). L'intention était de dépayser un peu les participants sans toutefois verser dans un futur utopiste. Ces vidéos sont disponibles sur notre site web : www.infieri.umontreal.ca/DMUF/.



Les ateliers, d'une durée de 3 h 30, se sont déroulés dans notre laboratoire. Ils ont été animés par un modérateur professionnel et divisés en trois segments pour discuter de chaque thématique. Chaque segment débutait avec la présentation de la vidéo décrivant l'innovation fictive. Cette projection était suivie d'un tour de table où chaque participant partageait deux ou trois aspects désirables et deux ou trois aspects indésirables. La discussion se terminait par un échange en groupe sur les démarches à entreprendre pour améliorer cette innovation. La même structure d'échange a été appliquée aux deux autres innovations.

Les scénarios du forum en ligne

Le forum en ligne avait pour objectif de favoriser un échange plus approfondi et plus réflexif, ainsi que d'élargir le débat à un plus grand nombre de participants (incluant des personnes vivant hors de la région montréalaise). Sur un site web de type *Wordpress©*, protégé par un nom d'usager et un mot de passe, les participants étaient invités à prendre connaissance de six courts scénarios (500 mots) impliquant les trois innovations fictives et se déroulant en 2030 et en 2040. Nous invitions les participants à réagir à quelques questions pour lancer le débat et à échanger entre eux sur la plateforme en ligne. Les délibérations en ligne ont été animées par le même modérateur. Au total, 355 commentaires ont été partagés par les participants. L'encadré ci-dessous donne un aperçu des scénarios.

Le vêtement PBF	Le « rectificateur » cardiaque	Le robot d'assistance personnelle
2030 L'utilisation du PBF se répand pour tous les types d'étudiants et s'intègre plus formellement dans le système éducatif. **2040** Un étudiant, Mathis, défie les règles de son école en passant un examen sans le PBF. Même s'il a réussi l'examen, la poursuite de ses études ne peut être autorisée sans ce qui est maintenant considéré comme une exigence.	**2030** Un employeur met en œuvre un projet pilote de cinq ans au cours duquel les conseillers en génétique s'appuient sur l'épigénétique pour adapter les tâches et l'environnement de travail de chaque employé selon leur génétique. **2040** Nathan, un employé en bonne santé, mais génétiquement à risque de développer une arythmie, désire obtenir une promotion exigeante. Le conseiller génétique de l'entreprise lui suggère d'obtenir un « rectificateur » ou d'avoir un deuxième enfant afin de réduire ses risques.	**2030** Le robot personnel émerge comme une solution potentielle lorsque le gouvernement examine sa politique de soins à domicile pour étendre les services couverts à toutes les personnes âgées. **2040** Catherine, une informaticienne retraitée qui a personnalisé son propre robot au fil des ans, n'est plus admissible aux services de soins à domicile puisque le programme ne couvre maintenant qu'un robot standardisé.

Analyse des données

Tous les participants se sont vus attribuer un pseudonyme dès le début de l'étude. Les ateliers ont été enregistrés et retranscrits en entier et les commentaires du forum en ligne téléchargés, afin d'être analysés en détail. Les analyses qualitatives de ces données ont été structurées de manière à cerner les aspects qui étaient jugés désirables ou indésirables pour chacune des innovations, de même que les raisonnements transversaux à ces innovations.

Afin d'évaluer la qualité et les effets perçus des vidéos et des environnements délibératifs (en face à face et en ligne), nous avons dressé des statistiques descriptives à partir des données recueillies par le biais du questionnaire. Celui-ci comportait des questions fermées avec des échelles à cinq niveaux de même que des questions ouvertes. Après trois rappels, nous avons pu colliger les données de 46 participants (46/63=73 % taux de réponse). Nous avons également prolongé d'une semaine les délibérations sur le forum en ligne et créé un fil de discussion « Mot de la fin » où 11 participants ont partagé des commentaires.

LES RÉSULTATS RELATIFS À CHACUNE DES THÉMATIQUES

OÙ TRACER LA FRONTIÈRE ENTRE UN USAGE THÉRAPEUTIQUE DU PBF ET UN ACCROISSEMENT DE LA PERFORMANCE ?

L'augmentation humaine (ou *human enhancement*) réfère à l'utilisation de médicaments, de procédures médicales ou de technologies par des individus en santé dans le but d'améliorer leurs traits, attributs ou capacités (3). Ces pratiques présentent des risques de santé publique non seulement physiques, sociaux et psychosociaux, mais également de par les changements collectifs engendrés par la normalisation de leur usage. Il est donc important de comprendre les dynamiques sociales qui conditionnent leur utilisation.

L'objectif des analyses portant sur les délibérations spécifiques au vêtement PBF était d'examiner comment le public définit la légitimité de l'amélioration cognitive et comportementale chez les adolescents. En regardant plus précisément les différents arguments moraux utilisés par les participants dans leurs raisonnements, nos analyses mettent en évidence deux principaux constats (4).

D'abord, pour les participants, certaines motivations et certains contextes peuvent justifier l'utilisation d'une technologie comme le PBF. Son utilisation est légitime lorsqu'il agit sur un problème d'apprentissage pour lequel un diagnostic a été posé. La problématique du décrochage scolaire était considérée comme importante par la majorité des participants et, d'un point de vue pratique, le PBF pourrait bénéficier aux élèves et à la société. Certains participants proposaient même d'étendre un tel usage à d'autres contextes comme la sécurité publique ou les services psychiatriques.

> *Pour avoir enseigné à des élèves en difficulté, je trouve [le PBF] absolument extraordinaire. Parce que souvent, la motivation doit venir de l'extérieur, avant la prise en charge personnelle. Et le processus d'apprentissage à soi-même est assez extraordinaire ici je trouve (Magalie, Atelier 3).*

L'usage du PBF devient illégitime lorsqu'il soutient principalement l'accroissement de la performance. Les participants évoquaient des pressions sociales indues, un environnement compétitif et des injustices.

> *Je suis d'accord avec le commentaire de Batiste. Si cette veste peut être utilisée par tous et aider tout le monde, alors les étudiants visant devenir médecin l'auront sur le dos et les plus faibles seront à nouveau tout aussi faibles par comparaison (Samuel, forum 2030).*

Ensuite, les participants ont soulevé les tensions entre autonomie individuelle et cohésion sociale. Puisque l'usage du PBF permet d'influencer l'esprit et le comportement, plusieurs s'interrogeaient sur l'objectif réel poursuivi. L'usage du PBF serait désirable si son objectif était de favoriser le développement personnel de chaque élève, leur permettant d'apprendre à mieux se connaitre.

Il devient toutefois indésirable si le caractère personnel de la démarche est délaissé au profit de l'uniformité sociale. Certaines habiletés émotionnelles et comportementales pourraient être perdues et les jeunes pourraient ne plus pouvoir se passer du PBF pour réussir à l'école et au cours de leur vie adulte. Les participants rejetaient ainsi l'idée d'une société où tous les individus seraient similaires et adopteraient un comportement acceptable prédéterminé.

Que penser du « rectificateur » cardiaque et de la prévention fondée sur le risque génétique?

S'appuyant sur la génomique, la médecine prédictive a le potentiel de contribuer au développement de nouvelles pratiques préventives en santé publique. Il est essentiel d'entreprendre une réflexion sur la place qu'elle peut occuper (5-7). Depuis un peu plus d'une décennie, certaines avancées dans ce domaine poussent plusieurs à affirmer qu'elle pourrait transformer, voire révolutionner, notre conception de la santé et de la prestation des services. Certaines interventions basées sur le risque génétique sont déjà en place. On peut penser, par exemple, au dépistage néonatal de maladies génétiques et à la prévention du cancer du sein.

L'un des principaux avantages de la médecine prédictive réside dans la détection précoce de maladies et la connaissance des risques, qui permettrait aux individus d'adopter de saines habitudes de vie. Toutefois, son éventuelle implantation soulève aussi plusieurs enjeux éthiques et sociaux, notamment une importance plus grande accordée à la responsabilité individuelle vis-à-vis sa propre santé, la confidentialité des données génétiques et le respect de la vie privée, et la mise en marché directement auprès des consommateurs de tests dont la validité et la pertinence restent encore à démontrer (8-11).

Nos analyses avaient pour objectif de comprendre comment le public anticipe le potentiel et les limites d'une technologie de prévention basée sur le risque génétique tel que le « rectificateur » cardiaque. Plus précisément, nous avons examiné la signification que les participants accordaient au « rectificateur », s'ils considéraient ce type de prévention légitime ou non et ce qui favoriserait son action préventive (12).

> *Ce genre d'installation-là, ça peut faire en sorte que tu vas vivre plus longtemps et mieux. Surtout mieux. Et il y a beaucoup de technologies comme ça en médecine qui sont développées qui permettent de vivre plus longtemps et avec une meilleure qualité de vie (Fabien, Atelier 1).*

Globalement, l'interprétation des participants n'était pas unanime quant à ce qui constitue de la « bonne » et de la « mauvaise » prévention. Des participants décrivaient positivement le « rectificateur » en soulignant ses effets et les complications évitées et faisaient valoir le temps long qui sépare le moment de son action de l'émergence de la maladie. Ce temps était soit perçu favorablement puisqu'il augmente la qualité ou l'espérance de vie, ou négativement compte tenu de l'anxiété suscitée par l'apparition annoncée de la maladie.

> *Quand on met ça si tôt, c'est comme si on leur dit « déresponsabilisez-vous, menez la vie que vous voulez, vive la vie et Pepsi! », mais on vous donne la licence de faire ce que vous voulez. Moi je me dis que la vraie prévention, c'est l'exercice, l'alimentation saine, tout ce côté-là préventif (Jeanne, Atelier 1).*

Les participants ont distingué les causes biologiques des maladies et celles liées aux habitudes de vie. Pour plusieurs, la prévention basée sur le risque génétique est légitime si les causes sont biologiques et beaucoup moins si ces causes relèvent de mauvaises habitudes de vie. D'ailleurs, ils n'ont pas hésité à recommander à notre personnage dans la vidéo, Nathan, de perdre du poids et de faire plus d'exercice! Dans cet esprit, la légitimité accordée au « rectificateur » varie selon les groupes qui seraient ciblés. Outre les risques associés à son utilisation, les participants ont souligné la nécessité d'exercer une responsabilité individuelle par rapport à sa santé et de favoriser la participation des individus aux décisions thérapeutiques qui les concernent.

Enfin, le potentiel et les limites du « rectificateur » ont été débattus à la lumière des dynamiques de marché et du rôle des politiques publiques. Si les conditions idéales étaient réunies, plusieurs considèreraient positivement le « rectificateur ». Par contre, les impératifs commerciaux qui mèneraient certaines entreprises à le prescrire inutilement pour augmenter les ventes et les intérêts cachés des institutions publiques en limitent les bienfaits perçus.

> *On nous demande déjà de faire pipi dans un pot avant d'avoir une assurance… Si [l'usage des données générées par le « rectificateur »] reste purement scientifique, purement médical, c'est génial, c'est la meilleure invention de la Terre. Là, j'en prends deux caisses moi aussi [rires], mais encore là… c'est des informations qui valent… qui valent de l'or! (Charles, Atelier 4)*

La santé publique reconnait l'importance des déterminants sociaux, économiques et politiques sur la santé. Elle reconnait également que la responsabilité des individus devrait se limiter aux facteurs sous leur contrôle. Or, le développement et l'implantation de technologies comme le « rectificateur » sont susceptibles d'influencer ce que collectivement on considère relever de la responsabilité individuelle (6, 8-10). Les critiques de la prévention basée sur le risque génétique lui reprochent de négliger l'importance des autres déterminants de la santé (5) et de potentiellement mener à un renforcement des inégalités et au désinvestissement des interventions auprès des plus vulnérables (7, 11).

Nos analyses démontrent la richesse et la complexité des perceptions du public, mais aussi la manière dont les normes sociales influencent leurs perceptions. Pour les participants, la légitimité du « rectificateur », son potentiel et ses limites ne peuvent pas être considérés hors de leur contexte et sont teintés par leur compréhension de ce qu'est la prévention. Nos analyses donnent donc en partie raison aux critiques de la prévention basée sur le risque génétique, qui lui reprochent d'éluder les déterminants de la santé et ce qui conditionne les « choix » que font les populations vulnérables.

Les robots d'assistance personnelle transforment-ils la signification des soins que l'on offre aux personnes âgées?

Les robots d'assistance sont de plus en plus souvent proposés comme solution au maintien des personnes âgées à domicile. Plusieurs robots qui effectuent des activités plus difficiles ou moins sécuritaires à réaliser lorsque l'on vieillit sont disponibles sur le marché (13, 14). D'autres robots en développement visent à offrir un soutien émotionnel et du compagnonnage (15). Plusieurs chercheurs contestent toutefois les aspects sociaux, éthiques et politiques d'une vision des soins à domicile selon laquelle les robots pourraient remplacer les professionnels et les aidants.

Nos analyses ont donc examiné la nature et l'éventail des tâches qui pourraient, selon nos participants, être déléguées aux robots, celles qui devraient rester sous la responsabilité des humains et à quel moment la délégation des soins vers les robots devient problématique (16).

Nous avons adopté la distinction de Collins et Kush (17) selon laquelle il est plus aisé de déléguer des tâches aux machines lorsque nous sommes indifférents à la façon dont elles sont réalisées et que leur signification n'est pas altérée par cette délégation. Par exemple, que la vaisselle soit lavée par une personne ou par un lave-vaisselle change peu à la signification qui est accordée à l'action elle-même. Par contre, une délégation de tâches devient problématique lorsque sa signification change. Par exemple, un algorithme peut rédiger une lettre d'amour, mais nos conventions sociales actuelles rendent invalide l'authenticité de cette action.

Globalement, les participants ont réfléchi au soutien offert par des robots dans le contexte des soins modernes, c'est-à-dire dans un contexte où les ressources sont limitées et où les aidants ont déjà beaucoup de responsabilités. Les participants n'ont donc pas rejeté d'emblée les robots et

ont suggéré qu'ils pourraient assurer la sécurité des ainés, maintenir leur indépendance et permettre d'offrir plus de soins de qualité.

> *L'assistance à domicile est un préalable au bienêtre des personnes âgées. Il en sera de même en 2030, avec ou sans robot. 2030, c'est demain, c'est dans 16 ans! La population sera nettement vieillissante, le taux de maladies cognitives ou physiques sera en progression, l'espérance de vie augmentera et la main-d'œuvre diminuera. Il faut donc de façon impérative se tourner vers des alternatives robotiques, pour pallier l'assistance technique que requièrent les personnes âgées à mobilité réduite, afin de permettre le maintien à domicile (Danielle, Forum 2030).*

Ce sont les dimensions émotionnelle et relationnelle qui limitent la délégation envisagée par les participants et, plus particulièrement, la relation que le soin établit entre ceux qui l'offrent et ceux qui le reçoivent. Il leur semble en effet impossible d'entretenir des échanges authentiques et significatifs avec un robot. Outre les risques liés à leur utilisation, un sentiment de duperie et d'inconfort vis-à-vis des robots prenant une apparence humaine a été souligné. Le contact humain est important aux yeux de plusieurs, même dans les tâches les plus simples de la vie quotidienne.

> *Une chose qui m'a préoccupée c'est, qui programme Tim [le robot]? Des gens qui ne veulent plus nous aider et qui disent on va mettre un programme dans Tim et ça va éviter les contacts d'un voisin qui nous offre peut-être d'aller faire un peu d'épicerie pour nous ou tout ça. Ils vont envoyer Tim à sa place? Et le soir, c'est Tim qui va nous border et nous donner un bec sur la joue et nous dire « bonne nuit »? [rires] J'aime pas bien ça, moi (Justine, Atelier 1).*

Au final, le public considère que les robots peuvent être utiles si leur usage est combiné avec des services offerts par des humains. Il est cependant important de souligner que les participants ont délibéré à l'aune du contexte actuel, soit celui de la modernité où les ressources sont limitées et les soignants professionnels tout comme les aidants sont débordés.

Cet appui doit donc être interprété à la lumière des pressions que vivent les aidants et des logiques d'organisation des soins qui contraignent l'action des professionnels. Les politiques de santé devront réexaminer ce que le fait de bien soigner signifie dans ce contexte et prendre note que les participants préféraient les humains aux robots et considéraient que ces derniers ne pouvaient pas se substituer aux humains.

LES RÉSULTATS TRANSVERSAUX AUX TROIS THÉMATIQUES

DEUX CONDITIONS POUR INNOVER DE MANIÈRE RESPONSABLE

La responsabilité est un concept multidimensionnel qui interroge différentes facettes de la question « qui doit agir de manière responsable et comment? » et qui a des connotations légales, politiques, sociales et philosophiques (18, 19).

Nous avons voulu comprendre comment les membres du public définissaient la responsabilité en lien avec les innovations en santé (20). Ces analyses portent sur l'ensemble des délibérations. Elles s'appuient sur un cadre conceptuel selon lequel on attribue une responsabilité à des agents moraux, c'est-à-dire à des individus aussi bien qu'à des institutions (18, 21, 22). Cette attribution peut varier selon les catégories d'agents moraux, le temps et le contexte puisque ce jugement s'appuie sur des normes, des valeurs, des connaissances et des expériences qui varient d'une personne à l'autre.

Lorsqu'ils débattaient des trois innovations fictives, les participants ont soulevé plusieurs impacts négatifs et positifs. Par exemple, améliorer la connaissance de soi, prévenir la maladie, améliorer la santé, la qualité de vie et le bienêtre et maintenir l'autonomie et l'indépendance étaient perçus favorablement. D'un autre côté, les trois innovations pouvaient engendrer des effets indésirables, des risques techniques, de la dépendance et, plus largement, des impacts sociaux et économiques négatifs (par exemple, transformer le marché du travail, isoler davantage les personnes âgées).

C'est en discutant de ces impacts potentiels que les participants ont attribué des éléments de responsabilité à différents agents moraux. Plus spécifiquement, les participants ont formulé des arguments conditionnels en faveur ou en défaveur des innovations de type « oui, si… » et « non, si… » qui convergent vers deux grandes conditions :

- Les innovations en santé doivent être intégrées aux soins et services offerts par des professionnels ;
- L'état doit protéger la liberté des individus et leur vie privée.

La première condition souligne la responsabilité des différents professionnels qui ont été évoqués au cours des délibérations : médecins, infirmières, psychologues, professeurs, psychoéducateurs, conseillers génétiques, etc. Selon les participants, l'utilisation des technologies doit être intégrée aux services offerts via le système de santé ou le système d'éducation et encadrée par des professionnels. Si le but est de répondre à des besoins sociaux ou de santé, l'utilisation des technologies doit être prescrite, encadrée et évaluée par des professionnels de manière à éviter, entre autres, une mauvaise ou une surutilisation des innovations.

> *Il faut que l'utilisation du vêtement PBF soit un choix personnel. Si les parents ont remarqué un comportement étrange de la part de leur enfant ou une difficulté dans sa compréhension des matières scolaires et après une consultation auprès des professionnels de la santé mentale qui donnent leur accord pour l'utilisation du PBF et qu'il y a un suivi régulier pour s'assurer qu'il y a une amélioration dans le comportement et dans les résultats académiques. Dans ce cas, oui je suis d'accord (Léa, Forum 2030).*

Selon les participants, les professionnels ont la responsabilité de mettre le patient ou l'usager au centre de leurs décisions et de les aider à y participer. Ils doivent également agir en fonction d'un code déontologique bien défini et les patients ou bénéficiaires de services devraient être en mesure d'accepter, de rejeter ou d'adapter les innovations. Par exemple, les conseillers génétiques devraient impliquer les employés dans le réaménagement de leurs tâches et les soignants devraient discuter avec la personne âgée des services qu'un robot pourrait offrir.

De plus, on ne devrait pas substituer ces professionnels par des machines et, en revanche, ces professionnels ne devraient pas agir comme des machines. Les participants ont en effet soulevé l'importance des interactions sociales, la nécessité de ne pas déshumaniser les soins et services et de contrer l'exclusion sociale. Ainsi, la responsabilité des professionnels par rapport aux nouvelles technologies réside dans une prestation *humaine* de soins et services professionnels.

Alors que les participants attribuent une responsabilité aux individus vis-à-vis leur propre santé, la deuxième condition souligne que le gouvernement doit s'assurer de développer et de mettre en place un cadre règlementaire pour l'utilisation des technologies et la protection de la vie privée. Au cours des délibérations, les participants ont évoqué plusieurs exemples contemporains de technologies de l'information ou de dispositifs « connectés » qui suscitent leur méfiance et qui font partie des stratégies des compagnies d'assurance, des compagnies pharmaceutiques ou du marketing en ligne ciblé. Ce type d'enjeux pouvait caractériser aussi bien le vêtement PBF, le « rectificateur » que le robot d'assistance.

Selon les participants, la conception des innovations devrait être centrée sur l'utilisateur, elles ne doivent pas être invasives dans la vie des gens et créer ou renforcer des inégalités. Celles-ci ne devraient être au service ni de la recherche de profits ni d'un contrôle accru sur les individus par les employeurs, les assureurs ou l'état. La direction technologique souhaitée renforce ainsi l'importance d'assurer la protection des données qui seront générées par les innovations en santé et d'en limiter un usage malveillant.

> *Tout ce qui est éthique, peut être géré. […] on s'arrange, on met des comités d'éthique pour s'assurer que ce soit bien régi, on ne met pas ça dans les mains d'une compagnie, on met ça au public, à l'état. Un peu comme la RAMQ, c'est l'état, les données sont accessibles, il y a des études épidémiologiques sur les données de la RAMQ. Donc ça donne non seulement des données accessibles, mais ça assure un certain contrôle qui n'est pas malsain. […] Il ne faut pas démoniser nécessairement toutes les situations où il y a des considérations éthiques. Les considérations éthiques sont là, elles sont présentes, il faut les… c'est bon de les soulever, mais on peut les gérer (Malik, Atelier 3).*

Au final, en clarifiant quels sont les impacts à éviter et qui doit agir de manière responsable, ces résultats démontrent que le public considère l'encadrement par des professionnels et la règlementation comme des conditions essentielles à l'implantation responsable des nouvelles technologies de la santé. Ils indiquent également un important déficit de confiance envers les acteurs du secteur privé.

L'ÉVALUATION DE LA MÉTHODE DÉLIBÉRATIVE PAR LES PARTICIPANTS

Les participants ont pu commenter et évaluer les différents aspects du processus de délibération, soit sur le fil de discussion « Mot de la fin » du forum, soit par le biais du questionnaire en ligne. Les pourcentages présentés ci-dessous ont été établis en groupant les deux niveaux supérieurs de l'échelle utilisée dans le questionnaire (par exemple, « totalement d'accord » et « d'accord »). L'analyse de ces données nous permet de cibler quatre leçons principales pouvant guider la mise en place de dispositifs délibératifs similaires (23).

D'abord, la délibération s'est déroulée dans un contexte de réflexion, de libre débat et dans un climat souvent enjoué qui a favorisé l'engagement personnel des participants.

> *Bonsoir à Jean [le modérateur], à son équipe et à tous les participants(es) au forum,*
>
> *J'ai adoré mon expérience autant en groupe que sur le forum. […] Ça n'a pas toujours été facile de répondre aux hypothèses futuristes et d'en faire de bonnes réflexions, mais cette expérience m'a permis de faire aller mes neurones sans mettre de barrières et d'aller au-delà des idées préconçues sur le futur et les nouvelles technologies. Cet exercice nous a permis de penser au futur et de l'imaginer librement sans conséquence […] (Laura, Atelier 1).*

Selon les données issues du questionnaire, la qualité des délibérations a été stimulée, plus spécifiquement, par la richesse des propos partagés et le rôle du modérateur.

D'une part, 89 % des répondants se sont déclarés attentifs aux propos des autres participants. Pour 81 % des répondants, les arguments présentés par les participants étaient bien réfléchis et selon 70 % d'entre eux, les échanges ont permis d'approfondir leur réflexion.

D'autre part, les participants ont apprécié le rôle du modérateur qui a su assurer la qualité des délibérations lors des ateliers et du forum. Pour 86 % des répondants, le modérateur a contribué à stimuler la réflexion du groupe et 94 % affirment qu'il a fait preuve de respect envers les opinions partagées.

Dans le but de soutenir les réflexions des participants sur les dilemmes soumis à la délibération, les scénarios et les vidéos ont cherché à mettre à leur disposition de l'information compréhensible, stimulante et équilibrée (par exemple, en indiquant à la fois les bienfaits et les risques des innovations). Pour une grande majorité des participants, ces outils ont rempli leur rôle :

- Pour 96 % des répondants, les vidéos ont aidé à comprendre les technologies ;
- Pour 91 %, les vidéos ont aidé à comprendre les scénarios en ligne ;
- Pour 98 %, les scénarios ont aidé à réfléchir aux enjeux suscités par les technologies ;
- Pour 86 %, les scénarios ont stimulé la discussion ;
- Enfin, 74 % se sont sentis concernés par les dilemmes décrits dans les scénarios.

Dans ce type de délibération publique, les participants peuvent également chercher des informations provenant d'autres sources (24). Dans notre étude, uniquement 30 % des répondants affirment avoir cherché des informations additionnelles sur les sujets discutés. Nous pouvons imaginer que ceci est dû en partie au fait que même si nos innovations portaient sur des thématiques d'actualité, elles étaient fictives. Dans une étude prospective comme la nôtre, il faut donc accorder une grande importance aux informations qui sont partagées avec les participants et s'assurer qu'elles soient complètes et pertinentes au regard de l'apprentissage attendu d'une telle délibération.

En ce qui concerne les forces et faiblesses respectives des deux environnements délibératifs, les répondants se sont déclarés aussi à l'aise à partager leurs idées lors de l'atelier (89 %) que dans l'environnement numérique du forum (93 %). Toutefois, 88 % de ceux ayant participé aux deux environnements ont préféré l'atelier. Le forum en ligne a la particularité d'exiger un effort de lecture et d'écriture, notamment.

> *L'atelier est plus dynamique. C'est plus facile de réagir sur-le-champ. La contribution du modérateur est d'aider les participants à clarifier les opinions partagées au besoin. Nous avons une vue d'ensemble des opinions et notre propre opinion évolue, contrairement au forum où il faut tout lire, ce qui prend beaucoup plus de temps (réponse issue du questionnaire).*

Il est intéressant de constater que 48 % de ceux ayant participé à un atelier ont précisé avoir partagé des idées qu'ils n'auraient pas pu formuler aussi aisément par écrit. Uniquement 28 % de ceux ayant participé au forum ont précisé avoir partagé des idées qu'ils n'auraient pas formulées aussi aisément de vive voix. Autrement dit, pour moins du tiers des répondants, le fait d'exprimer sa pensée à travers un clavier constituerait un avantage spécifique à la plateforme délibérative numérique.

Enfin, notre questionnaire a évalué dans quelle mesure la méthode délibérative mise de l'avant dans notre étude avait encouragé une pensée critique et réflexive et suscité des apprentissages.

- 85 % des répondants affirment avoir réfléchi aux forces et aux faiblesses des technologies ;
- 85 % ont découvert des effets des technologies qu'ils n'avaient jamais soupçonnés ;
- 94 % déclarent en savoir plus sur la manière dont les technologies peuvent transformer la société ;
- 85 % déclarent en savoir plus sur la manière dont les valeurs peuvent influencer le design des technologies et leur usage.

En somme, alors que notre méthode délibérative a favorisé l'engagement des participants, nos vidéos et scénarios ont réussi à stimuler des délibérations de qualité. Afin d'encourager une pensée critique et réflexive et de provoquer des apprentissages pertinents, les environnements délibératifs en face à face et en ligne devraient être combinés de façon à tabler sur leurs forces respectives puisqu'ils semblent soutenir des facettes différentes du processus délibératif.

LES CONCLUSIONS

LIMITES ET CONTRIBUTIONS DE L'ÉTUDE

Les analyses synthétisées dans ce rapport sont issues d'une série d'articles scientifiques et ont donc fait l'objet d'un processus de révision par les pairs. La crédibilité de nos résultats est élevée dans la mesure où nous avons appliqué une stratégie d'analyse qualitative rigoureuse. Nous avons répertorié des thèmes récurrents tout en creusant les raisonnements sous-jacents, afin de cerner les nuances et les lignes de démarcation entre des positions différentes. Toutefois, notre échantillon était composé de personnes instruites et par un plus grand nombre de femmes, un déséquilibre qui se retrouve fréquemment dans les dispositifs de délibération publique (25). La transférabilité de nos résultats à d'autres contextes est limitée. Nos participants avaient tendance à critiquer les dynamiques commerciales et à valoriser les politiques publiques motivées par le bien commun. Ceci reflète en partie le contexte québécois dans lequel évoluent ces participants.

Une des prémisses de notre étude est que si l'on désire assurer la pérennité des systèmes de santé et faire des choix judicieux en matière d'innovation, on doit développer des outils qui permettent à des non-experts de participer aux processus décisionnels. La participation du public est l'un des piliers de l'innovation responsable et son implication précoce, soit avant que les innovations soient développées, est jugée essentielle (20, 21). En développant des outils conviviaux pour stimuler les réflexions de membres du public quant à l'usage éventuel de technologies fictives, notre étude a tenté de mieux comprendre comment on peut informer une gouvernance plus responsable de l'innovation en santé (26).

À cette étape dans nos travaux, nous pouvons avancer les conclusions suivantes :

- Dans un contexte délibératif de réflexion et de débat sans contraintes, des non-experts peuvent anticiper plusieurs des impacts négatifs et positifs des innovations et attribuer des éléments de responsabilité à différents agents moraux pertinents (développeurs, professionnels, entreprises privées, gouvernements, etc.) ;
- Les principaux enjeux suscités par l'innovation dans les trois thématiques examinées exigent selon nos participants : 1) que les innovations soient étroitement intégrées aux soins et services offerts par des professionnels ; et 2) que l'état protège la liberté des citoyens et leur vie privée en déployant les cadres règlementaires appropriés ;
- La méthode délibérative et les outils mis de l'avant dans notre étude permettent de soutenir des délibérations critiques, réflexives et productives sur des dilemmes complexes.

Notre étude confirme qu'il est pertinent de chercher à surmonter les difficultés associées à la participation du public dans le but de permettre aux experts et aux décideurs d'avoir accès à une compréhension nuancée des valeurs et préférences collectives. La possibilité de découvrir des solutions de façon coopérative par l'entremise d'un évènement délibératif ponctuel comme le nôtre constitue un moment d'apprentissage précieux. Toutefois, il importe de poursuivre la recherche sur ce que requiert une gouvernance éclairée de l'innovation en santé.

VERS UNE GOUVERNANCE ANTICIPATOIRE DE L'INNOVATION

La gouvernance renvoie aux règles qui guident la prise de décision collective en ce qui concerne la conception et la mise en œuvre de politiques publiques et la gestion des programmes, des ressources et des biens publics (27). Puisque plusieurs des défis posés par les innovations sont difficiles à prévoir en raison de l'interdépendance de facteurs techniques, sociaux, économiques et environnementaux, il est nécessaire de lier « l'anticipation » à la « gouvernance » dans ce que l'on appelle une gouvernance anticipatoire (28). Cette forme de gouvernance s'éloigne des modèles de gouvernance traditionnels, où les effets indésirables des innovations sont évalués une

fois qu'elles sont développées et implantées, pour adopter un processus continu où l'on anticipe collectivement les besoins à combler, les défis à surmonter et la direction dans laquelle les efforts d'innovation doivent être soutenus.

Une telle gouvernance inclusive fait face à deux difficultés méthodologiques de taille. Premièrement, il faut permettre aux participants d'envisager comment des options techniques encore floues et difficiles à appréhender pourraient se matérialiser (ou non) dans le futur (29). Deuxièmement, il faut aider les participants à imaginer comment gouverner l'innovation de manière éthique en délibérant sur ce qui devrait se produire (ou non) dans le futur. Une telle gouvernance doit donc savoir stimuler l'imagination morale, c'est-à-dire la capacité à visualiser des enjeux inédits et des solutions nouvelles (30-32). Il s'agit d'une habileté qui doit être exercée, consolidée et continuellement mise à l'épreuve.

En somme, notre étude démontre qu'il est possible d'engager des membres du public dans des délibérations prospectives sur des problématiques complexes et de dégager des enjeux éthiques et sociaux qui sont importants à considérer dans le développement des innovations en santé et dans les politiques publiques. Elle nous invite également à poursuivre la recherche sur les manières de constituer une gouvernance inclusive et anticipatoire, soit une forme de gouvernance capable de soutenir l'imagination morale des non-experts aussi bien que celle des experts quant à l'avenir du développement technologique en santé (33).

RÉFÉRENCES

1. Boenink M, Swierstra T, Stemerding D. Anticipating the Interaction between Technology and Morality: A Scenario Study of Experimenting with Humans in Bionanotechnology. *Studies in Ethics, Law, and Technology*. 2010;4(2).
2. Lehoux P, Gauthier P, Williams-Jones B, Miller FA, Fishman JR, Hivon M, et al. Examining the ethical and social issues of health technology design through the public appraisal of prospective scenarios: a study protocol describing a multimedia-based deliberative method. *Implementation Science*. 2014;9(1):81.
3. Evans-Brown M, McVeigh J, Perkins C, Bellis MA. *Human enhancement drugs: The emerging challenges to public health*: North West Public Health Observatory; 2012.
4. Lehoux P, Williams-Jones B, Grimard D, Proulx S. Technologies of the self in public health: insights from public deliberations on cognitive and behavioural enhancement. *Critical Public Health*. 2017;27(3):373-83.
5. Khoury MJ, Gwinn M, Burke W, Bowen S, Zimmern R. Will genomics widen or help heal the schism between medicine and public health? *American Journal of Epidemiology*. 2007;33(4):310-7.
6. Cappelen AW, Norheim OF, Tungodden B. Genomics and equal opportunity ethics. *Journal of Medical Ethics.* 2008;34(5):361-4.
7. Caulfield T. Obesity Genes, Personalized Medicine, and Public Health Policy. *Current Obesity Reports*. 2015;4(3):319-23.
8. Juengst ET, Flatt MA, Settersten RA. *Personalized genomic medicine and the rhetoric of empowerment.* Hastings Center Report. 2012;42(5):34-40.
9. Mehrian-Shai R, Reichardt JK. Genomics is changing personal healthcare and medicine: The dawn of iPH (individualized preventive healthcare). *Human Genomics*. 2015;9:29.
10. Schleidgen S, Marckmann G. Re-focusing the ethical discourse on personalized medicine: a qualitative interview study with stakeholders in the German healthcare system. *BMC Medical Ethics.* 2013;14(1):20.
11. Andermann A, Blancquaert I, Déry V. Genetic screening: A conceptual framework for programmes and policy-making. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2010;15(2):90-7.
12. Lehoux P, Cheriet I, Grimard D. Que pense le public de la prévention dans le contexte de la médecine prédictive? Réflexions issues d'une série de quatre délibérations prospectives. *Ethics, Medicine and Public Health*. 2017;3(3):349-59.

13. Bedaf S, Gelderblom GJ, Syrdal DS, Lehmann H, Michel H, Hewson D, et al. Which activities threaten independent living of elderly when becoming problematic: inspiration for meaningful service robot functionality. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 2014;9(6):445-52.

14. Smarr C, Mitzner TL, Beer JM, Prakash A, Chen TL, Kemp CC, et al. Domestic robots for older adults: attitudes, preferences, and potential. *International Journal of Social Robotics.* 2014;6(2):229-47.

15. Broadbent E, Stafford R, MacDonald B. Acceptance of Healthcare Robots for the Older Population: Review and Future Directions. I*nternational Journal of Social Robotics*. 2009;1(4):319-30.

16. Lehoux P, Grimard D. When robots care: Public deliberations on how technology and humans may support independent living for older adults. *Social Science & Medicine*. 2018;211:330-7.

17. Collins HM, Kusch M. *Machine behavior and human action. The shape of actions: What humans and machines can do:* MIT Press; 1998. p. 113-36.

18. Pellizzoni L. Responsibility and Environmental Governance. *Environmental Politics*. 2004;13(3):541-65.

19. Vincent NA. A structured taxonomy of responsibility concepts. In: Vincent AN, van de Poel I, van den Hoven J, editors. *Moral responsibility: Beyond free will and determinism.* Dordrecht: Springer Netherlands; 2011. p. 15-35.

20. Lehoux P, Miller FA, Grimard D, Gauthier P. Anticipating health innovations in 2030–2040: Where does responsibility lie for the publics? *Public Understanding of Science*. 2018;27(3):276-93.

21. Grunwald A. Technology Assessment for Responsible Innovation. In: van den Hoven J, Doorn N, Swierstra T, Koops B-J, Romijn H, editors. *Responsible Innovation 1: Innovative solutions for global issues.* Dordrecht: Springer Netherlands; 2014. p. 15-31.

22. Toroldo F, Barilan YM. The concept of responsibility: Three stages in its evolution within bioethics. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2008;17(01):114-23.

23. Lehoux P, Jimenez-Pernett J, Miller F, Williams-Jones B. Assessment of a multimedia-based prospective method to support public deliberations on health technology design: Participant survey findings and qualitative insights. *BMC Health Services Research.* 2016;16(1):616.

24. Anderson AA, Delborne J, Kleinman DL. Information beyond the forum: Motivations, strategies, and impacts of citizen participants seeking information during a consensus conference. *Public Understanding of Science*. 2013;22(8):955-70.

25. Street J, Duszynski K, Krawczyk S, Braunack-Mayer A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Social Science & Medicine*. 2014;109:1-9.

26. Pacifico Silva H, Lehoux P, Miller FA, Denis J-L. Introducing Responsible Innovation in Health: A policy-oriented framework. *Health Research Policy and Systems.* 2018;16:90.

27. Ansell C, Gash A. Collaborative governance in theory and practice. *Journal of Public Administration Research and Theory*. 2008;18(4):543-71.

28. Guston DH. Understanding "anticipatory governance". *Social Studies of Science*. 2014;44(2):218-42.

29. Davies SR, Selin C. Energy futures: Five dilemmas of the practice of anticipatory governance. *Environmental Communication: A Journal of Nature and Culture*. 2012;6(1):119-36.

30. Alexander TM. John Dewey and the moral imagination: Beyond Putnam and Rorty toward a postmodern ethics. *Transactions of the Charles S Peirce Society*. 1993;29(3):369-400.

31. Coeckelbergh M. Regulation or responsibility? Autonomy, moral imagination, and engineering. *Science, Technology & Human Values*. 2006;31(3):237-60.

32. Johnson M. Imagination in moral judgment. *Philosophy and Phenomenological Research*. 1985;46(2):265-80.

33. Lehoux P, Miller FA, Williams-Jones B. Anticipatory governance and moral imagination: Methodological insights from a scenario-based public deliberation study. *Technological Forecasting and Social Change*. Soumis.