



Research, policy making, and practice with young people

La recherche, l'élaboration de politiques et la pratique avec les jeunes

Mary Ellen Macdonald¹ · Ariane Bertrand² · Léa Brousseau-Bellavance² · Adam Bruder-Wexler² · Kevin Liu² · Miriam Rosberg² · Franco A. Carnevale³

Published online: 8 March 2023

© The Author(s) under exclusive license to The Canadian Public Health Association 2023

The *Canadian Journal of Public Health* (CJPH) regularly receives manuscripts about youth¹ health issues that include interviews with parents, health professionals, and school staff—yet often not with the youth themselves. In processing a recent submission, and taking seriously one reviewer's comments, it struck the section editor (MEM) that it was time to examine how CJPH positions itself vis-à-vis child-focused research. Ample evidence demonstrates how school-aged children have agency and can engage in sophisticated moral discussions on topics that impact them individually (e.g., their health) as well as their social lives (e.g., bullying) (Siedlikowski et al., 2022). We believe that when research is about childhood topics, yet excludes young people's voices, it no longer should find a home within the CJPH.

The status quo across research, policy, and practice realms is a systemic exclusion of young people¹ in domains that directly and indirectly impact their lives. This exclusion is rooted in a dominant conception of young people

as incapable and immature (Carnevale et al., 2021). This conception has been sharply contested by several decades of research in childhood studies which has advanced the recognition of young people as active moral agents with meaningful interests, aspirations, and concerns about matters that affect them and others. To date, there has been minimal uptake of this way of understanding young people in health research, policy making, and practice.

This exclusion of young people risks designing research, making policy, and doing practice that misunderstands their interests. As such, it means also risking producing research, policy, and practice that is misaligned with their needs, realities, and priorities. Minimally, resultant outputs and outcomes will be ineffective; maximally, they will be harmful (Carnevale et al., 2021; Montreuil et al., 2020).

Over 30 years ago, the United Nations' *Convention on the Rights of the Child* saw the exclusion of young people as egregious (United Nations, 1989). Canada, as a signatory, has endorsed this Convention, signalling agreement that young people have rights to participate in matters that impact their lives and to have their views heard and be given serious consideration for discussions that affect them, based on their own capacities.

It is time for the CJPH to take seriously the misalignment between theory, evidence, and international standards, and status quo practices inadvertently supported through the journal. Recent examples from the realms of policy and practice can be used as inspiration.

In Canada, policy conversations are currently underway to examine how Medical Assistance in Dying policy should think about future inclusion of mature minors. This discussion was preceded by a report by the Council of Canadian Academies, a direct finding of which was the lack of available local and international evidence on experiences and opinions of young people (The Council of Canadian Academies, 2018). Two of the authors of the report (MEM, FAC)

¹ In this editorial, the terms 'young people' and 'youth' are used interchangeably to include children up to legal adult age (i.e., under 18 years old).

Ariane Bertrand, Léa Brousseau-Bellavance, Adam Bruder-Wexler, Kevin Liu, and Miriam Rosberg are authors from the VOICE Youth Advisory Council <https://www.mcgill.ca/voice/team/voice-youth-advisory-council-yac>. They are listed alphabetically.

✉ Mary Ellen Macdonald
maryellenmacdonald@dal.ca

¹ Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, NS, Canada

² VOICE Youth Advisory Council, McGill University, Montreal, QC, Canada

³ Ingram School of Nursing, McGill University, Montreal, QC, Canada

recently reiterated this lacuna to a Parliamentary panel. Upon hearing their testimony, the Panel invited a member of a Youth Advisory Council (KL) to testify (Liu, 2022). This invitation fits with a welcomed trend to engage young people in policy-making processes.

Montreuil and colleagues studied the use of control measures on children in a mental health facility (Montreuil et al., 2020). This study convened a youth advisory council to design and conduct the study, and engaged children (aged 6 to 12) directly in data generation. Results uncovered how the children experienced control measures, which included health care providers holding children to restrain their movements and placing children in isolation rooms. These measures—based upon policies made without input from young people—were justified by staff as being benevolent to both the individual patients and the other young witnesses in the facility. In contrast, the youth-focused results demonstrated how tremendously harmful the control measures can be (Montreuil et al., 2020).

Call to action

We believe that research, practice, and policy making on topics of concern to young people must follow a participatory research ethic specific to youth-engaged research (Montreuil et al., 2021). When this work relates to the interests of young people, it should at a minimum include input from youth themselves. This input could take multiple forms, such as:

- integrating programs (e.g., Student Vote Canada) to solicit youth ideas and opinions;
- including youth as research participants (e.g., in studies in which they have been traditionally excluded because of an assumption that adults can speak for them);
- including youth as co-researchers (e.g., with attention to how youth can share responsibility for design, data generation, analysis, and knowledge utilization);
- including youth as advisors in research, policy making, and practice (e.g., with respectful remuneration, and acknowledgement of their engagement);
- consulting with a Youth Advisory Council.

In publishing youth-focused work at CJPH, we believe authors should demonstrate how their work (e.g., design, analysis, interpretations, dissemination) has benefited from meaningful input from young people. To do so adequately and respectfully, there are necessary conditions. The input of young people needs to be through genuine—not tokenistic—engagement. Where relevant, youth should be included early in project development processes, and integrated in

design phases and when developing plans for dissemination. They should be acknowledged for all their contributions. To do so, researchers, policy makers, and practitioners need to be trained on how to work with youth in respectful ways.

Youth Advisory Councils (YACs) can greatly help with this engagement and training. YACs can provide guidance for projects on a general level; further, youth with lived experiences can be a bridge between researchers, policy makers, and practitioners and the specific youth populations they aim to serve. For example, the VOICE YAC (<https://www.mcgill.ca/voice/team/voice-youth-advisory-council-yac>) regularly provides feedback for youth-involved research proposals, they have been solicited to provide recommendations for provincial health ministry reports, and they have been involved in curriculum development and classroom teaching.

Specialized YACs can also be consulted for projects involving specific populations. For example, the Holland-Bloorview YAC provides consultation regarding issues of disability and rehabilitation (<https://hollandbloorview.ca/services/programs-services/youth-engagement/youth-advisory-council>), and the CHILD-BRIGHT National Youth Advisory Panel provides input on brain-based developmental disabilities (<https://www.child-bright.ca/national-youth-advisory-panel-nyap>). In situations where no suitable YAC is available, a project-specific YAC can be created as was done by Montreuil and colleagues in their study mentioned above (Montreuil et al., 2020).

In sum, as youth with a stake in research, policy, and practice, and as academics committed to supporting youth-focused projects, we believe CJPH can become a leader in advancing authentic, inclusive public health with—not about—young people.

Mary Ellen Macdonald, Senior Editor, CJPH
Ariane Bertrand, Léa Brousseau-Bellavance, Adam Bruder-Wexler, Kevin Liu, and Miriam Rosberg – McGill VOICE Youth Advisory Council members
Franco A. Carnevale, Principal Investigator for the VOICE Childhood Ethics research program

Éditorial

La *Revue canadienne de santé publique* (RCSP) reçoit régulièrement des manuscrits sur des questions touchant à la santé des jeunes² qui incluent des entretiens avec des parents, des professionnels de la santé et du personnel scolaire — mais souvent pas avec les jeunes eux-mêmes. Durant le traitement

² Dans cet éditorial, « les jeunes » désignent les enfants jusqu'à l'âge de la majorité (c.-à-d. moins de 18 ans).

d'un récent manuscrit, et prenant au sérieux le commentaire d'un membre de l'équipe d'évaluation, la rédactrice de la section (MEM) s'est dit qu'il était temps d'examiner comment la RCSP se positionne par rapport à la recherche axée sur les enfants. Il est amplement démontré que les enfants d'âge scolaire ont une « agentéité » et qu'ils peuvent avoir des discussions morales complexes sur des sujets qui les touchent individuellement (p. ex. leur santé) ou qui touchent leur vie sociale (p. ex. le harcèlement) (Siedlikowski et al., 2022). Nous croyons que lorsqu'une étude traite de sujets liés à l'enfance, mais qu'elle exclut les voix des jeunes, elle ne devrait plus trouver une place à la RCSP.

Le statu quo dans le monde de la recherche, des politiques et de la pratique est l'exclusion systématique des jeunes des domaines qui touchent directement et indirectement leurs vies. Cette exclusion est ancrée dans la conception dominante selon laquelle les jeunes sont incapables et immatures (Carnevale et al., 2021). Cette conception est vivement contestée par la recherche en études de l'enfance, qui contribue depuis plusieurs dizaines d'années à faire reconnaître que les jeunes sont dotés d'autonomie morale et qu'ils ont des intérêts, des aspirations et des motifs de préoccupation sérieux à l'égard des questions qui les touchent ou qui en touchent d'autres. Jusqu'à maintenant, cette façon de considérer les jeunes a eu très peu d'échos dans la recherche en santé, l'élaboration de politiques et la pratique.

Avec une telle exclusion des jeunes, on risque de concevoir des études, d'élaborer des politiques et d'adopter des pratiques qui comprennent leurs intérêts de travers. On risque aussi de produire de la recherche, des politiques et des pratiques qui ne sont pas en phase avec leurs besoins, leurs réalités et leurs priorités. Au mieux, les extrants et les résultats de ces activités seront inefficaces; au pire, ils causeront du tort (Carnevale et al., 2021; Montreuil et al., 2020).

Il y a plus de 30 ans, la *Convention relative aux droits de l'enfant* des Nations Unies considérait l'exclusion des jeunes comme un scandale (United Nations, 1989). En signant cette convention, le Canada l'a avalisée, envoyant ainsi le signal que les jeunes ont le droit de participer aux débats qui touchent leurs vies, de faire entendre leurs opinions et d'être pris au sérieux dans les discussions qui les concernent, sur la base de leurs capacités intrinsèques.

Il est temps que la RCSP se penche sur le décalage entre la théorie, les données probantes et les normes internationales, et les pratiques inchangées qu'elle soutient par inadvertance dans ses pages. Des exemples récents tirés du monde des politiques et de celui de la pratique peuvent lui servir d'inspiration.

Au Canada, des conversations stratégiques ont lieu en ce moment pour voir comment la politique sur l'aide médicale à mourir devrait réfléchir à l'inclusion future des mineurs ayant la maturité suffisante. Ce débat a été précédé par un rapport du Conseil des académies canadiennes dont l'un des constats

directs était le manque de données probantes disponibles localement et à l'échelle mondiale sur les expériences et les opinions des jeunes (The Council of Canadian Academies, 2018). Deux des auteurs du rapport (MEM, FAC) ont réitéré cette lacune récemment devant un comité parlementaire. Après avoir écouté leur témoignage, le comité a invité un membre d'un conseil consultatif de la jeunesse (KL) à témoigner (Liu, 2022). Cette invitation s'inscrit dans une tendance appréciée à faire participer les jeunes aux processus décisionnels.

Montreuil et collègues ont étudié l'utilisation de mesures de contrôle sur des enfants d'un établissement de santé mentale (Montreuil et al., 2020). Pour cette étude, ils ont réuni un conseil consultatif de la jeunesse pour concevoir et mener l'étude et ont fait directement participer des enfants (de 6 à 12 ans) à la production des données. Les résultats ont mis au jour des mesures de contrôle subies par les enfants, dont leur immobilisation par des professionnels de santé pour restreindre leurs mouvements et leur placement dans des salles d'isolement. Ces mesures — fondées sur des politiques élaborées sans l'apport de jeunes — étaient justifiées aux yeux du personnel, qui les trouvaient bienveillantes à la fois pour le patient ou la patiente et pour les autres jeunes témoins présents dans l'établissement. Par contre, les résultats axés sur les jeunes ont montré à quel point ces mesures de contrôle pouvaient causer du tort (Montreuil et al., 2020).

Appel à l'action

Nous croyons que la recherche, la pratique et l'élaboration de politiques sur les sujets qui interpellent les jeunes doivent respecter une éthique de la recherche participative propre à la recherche menée avec la participation de jeunes (Montreuil et al., 2021). Quand une étude est liée aux intérêts des jeunes, elle devrait à tout le moins inclure la contribution de jeunes. Cette contribution pourrait prendre plusieurs formes :

- l'intégration de programmes (p. ex. Vote étudiant Canada) qui sollicitent les idées et les opinions des jeunes;
- l'inclusion de jeunes parmi les participants (p. ex. dans les études où ils sont habituellement exclus parce qu'il est supposé que les adultes peuvent parler pour eux);
- l'inclusion de jeunes comme co-chercheurs (p. ex. en portant attention aux façons dont les jeunes peuvent partager la responsabilité de la conception, de la production des données, de leur analyse et de l'utilisation des connaissances);
- l'inclusion de jeunes comme conseillers pour la recherche, l'élaboration de politiques et la pratique (p. ex. avec une rémunération respectable et la reconnaissance de leur participation);
- la consultation d'un conseil consultatif de la jeunesse.

Lorsqu'ils publient dans la RCSP des travaux axés sur les jeunes, les auteurs devraient selon nous montrer en quoi leur travail (p. ex. conception, analyse, interprétations, diffusion) a bénéficié de la contribution réelle de jeunes. Pour le faire convenablement et avec respect, il y a des conditions à remplir. La contribution des jeunes doit se faire au moyen d'une participation réelle, et non pas purement symbolique. S'il y a lieu, les jeunes devraient être inclus au début du processus d'élaboration du projet et intégrés au stade de la conception et durant l'élaboration des plans de diffusion des résultats. Ils devraient être remerciés de leurs contributions. Pour cela, les chercheurs, les responsables des politiques et les praticiens doivent être formés à travailler avec les jeunes de façon respectueuse.

Les conseils consultatifs de la jeunesse (CCJ) peuvent être d'un grand secours dans cette participation et cette formation. Ils peuvent fournir de l'encadrement aux projets à un niveau général; de plus, les jeunes ayant un vécu peuvent servir de relais entre les chercheurs, responsables des politiques et praticiens et les populations de jeunes qu'ils veulent servir. Par exemple, VOICE, le CCJ de l'Université McGill (<https://www.mcgill.ca/voice/team/voice-youth-advisory-council-yac>), commente régulièrement les plans de recherche impliquant des jeunes, est invité à présenter des recommandations pour les rapports du ministère provincial de la Santé et participe à l'élaboration des programmes d'études et à l'enseignement en classe.

Des CCJ spécialisés peuvent aussi être consultés pour des projets impliquant des populations particulières. Le CCJ Holland-Bloorview, par exemple, peut être consulté sur les questions d'invalidité et de réadaptation (<https://hollandbloorview.ca/services/programs-services/youth-engagement/youth-advisory-council>), et le comité consultatif national sur la jeunesse CHILD-BRIGHT se prononce sur les troubles du développement du cerveau (<https://www.child-bright.ca/national-youth-advisory-panel-nyap>). Dans les situations où aucun CCJ approprié n'est disponible, il est possible d'en créer un pour un projet particulier, comme l'ont fait Montreuil et collègues dans l'étude susmentionnée (Montreuil et al., 2020).

Pour résumer, en tant que jeunes ayant des intérêts dans la recherche, les politiques et la pratique et en tant qu'universitaires

voués à appuyer des projets axés sur les jeunes, nous croyons que la RCSP peut devenir un chef de file de la promotion d'une santé publique authentique qui inclut les jeunes et ne fait pas que parler d'eux.

Mary Ellen Macdonald, Rédactrice, RCSP
Ariane Bertrand, Léa Brousseau-Bellavance, Adam Bruder-Wexler, Kevin Liu, et Miriam Rosberg – membres de VOICE, le conseil consultatif de la jeunesse de l'Université McGill
Franco A. Carnevale, Chercheur principal du programme de la recherche sur VOICE Childhood Ethics

References/Références

- Carnevale, F. A., Collin-Vézina, D., Macdonald, M. E., Ménard, J.-F., Talwar, V., & Van Praagh, S. (2021). Childhood ethics: An ontological advancement for childhood studies. *Children & Society*, 35, 110–124. <https://doi.org/10.1111/chso.12406>
- Liu, K. (2022). *Witness testimony* Statutory review of the provisions of the criminal code relating to medical assistance in dying and their application, Ottawa, ON. <https://parl.ca/DocumentViewer/en/44-1/AMAD/meeting-29/notice>. Accessed 27 Feb 2023.
- Montreuil, M., Thibeault, C., McHarg, L., & Carnevale, F. A. (2020). Moral experiences of crisis management in a child mental health setting: A participatory hermeneutic ethnographic study. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 44(1), 80–109. <https://doi.org/10.1007/s11013-019-09639-4>
- Montreuil, M., Bogossian, A., Laberge-Perrault, E., & Racine, E. (2021). A review of approaches, strategies and ethical considerations in participatory research with children. *International Journal of Qualitative Methods*, 20, 1609406920987962. <https://doi.org/10.1177/1609406920987962>
- Siedlikowski, S., Van Praagh, S., Shevell, M., & Carnevale, F. A. (2022). Agency in everyday life: An ethnography of the moral experiences of children and youth. *Children & Society*, 36(4), 661–676.
- The Council of Canadian Academies. (2018). *The state of knowledge on medical assistance in dying for mature minors*. <https://cca-reports.ca/wp-content/uploads/2018/12/The-State-of-Knowledge-on-Medical-Assistance-in-Dying-for-Mature-Minors.pdf>
- United Nations. (1989). Convention on the rights of the child. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Adopted and opened for signature, ratification and accession by General Assembly resolution 44/25 of 20 November 1989.

Publisher's note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.