

3. MÉTHODOLOGIE ET FONDEMENTS SCIENTIFIQUES DU LABOCITOYEN

Innovant et participatif

Un LaboCitoyen est un processus participatif innovant qui permet à un groupe relativement restreint de citoyens d'examiner pendant trois week-ends un enjeu de société complexe. Ce premier LaboCitoyen avait pour thème central les remboursements dans les soins de santé. Les participants formulent et explicitent des valeurs et des préférences sociétales au sujet de ce thème, qu'ils traduisent finalement en critères et en éléments susceptibles d'être utiles pour le processus décisionnel.



L'une des caractéristiques d'un LaboCitoyen est le cadre expérimental dans lequel est plongé le groupe de citoyens: ils entrent en interaction, entre eux mais régulièrement aussi avec des experts (ou personnes-ressources) de la question. Ces experts peuvent alimenter les discussions et servir de première caisse de résonance lors de la présentation des résultats (provisoire). Les interactions se basent chaque fois sur des études de cas, réalistes et bien documentées, qui rapprochent le sujet de l'univers de vie des participants. Une brochure d'information, rédigée dans un langage accessible, et des exposés pendant le labo proprement dit permettent d'introduire les différents cas. Un LaboCitoyen encourage fortement les échanges de vues et le dialogue, tout en permettant aussi d'analyser ce qui se déroule tout au long de ce processus.

Car un autre élément typique d'un LaboCitoyen est que toutes les sessions et discussions sont observées et analysées. Une analyse scientifique du discours, qui se base sur l'enregistrement de la plupart des sessions, apporte une compréhension plus fine de la manière dont les critères sont élaborés, ainsi que des convictions, des valeurs et des cadres de réflexion sous-jacents. D'autre part, des observateurs sont chargés de suivre le processus et d'en

faire rapport. Ils ont également l'occasion de vérifier la pertinence de leurs observations et de leurs interprétations auprès des participants. Ce sont eux aussi qui rédigent le rapport final du LaboCitoyen. Ce rapport est destiné à alimenter la concertation avec des décideurs politiques et des parties prenantes, ainsi qu'à susciter un large débat de société.

Du point de vue de l'accompagnement, le caractère expérimental d'un LaboCitoyen exige une bonne dose de créativité et de flexibilité. Certes, il est possible de prévoir et de décrire à l'avance (sous la forme de scénarios) les sessions et les activités proposées, mais au bout du compte, il faut toujours travailler avec ce qui se présente au cours des trois week-ends. La conception et l'accompagnement de ce labo sont donc un processus évolutif. Il est important d'en rendre compte aux participants, sous la forme de rapports, de schémas, de présentations, d'interrogations... pour que cela puisse servir de base aux étapes suivantes et à de nouvelles délibérations.

Ce chapitre décrit la mise en place de cette méthodologie dans le cadre du projet 'Quels soins à quel prix : à la recherche de critères de remboursement'. Il évoque les fondements scientifiques, les principaux choix méthodologiques et les différentes phases d'un LaboCitoyen. Enfin, nous toucherons aussi un mot des spécificités de cette méthodologie et de sa complémentarité par rapport à d'autres méthodes participatives.

Fondements scientifiques

Ce n'est pas un hasard si un LaboCitoyen présente des similitudes manifestes avec la méthode de la conférence de consensus, également connue en Belgique sous le nom de 'conférence citoyenne'². Originaires des États-Unis, où elle a servi de méthode d'évaluation de nouveaux traitements dans le domaine de la santé, la conférence de consensus a été introduite en Europe au milieu des années 80 par le Danish Board of Technology (Teknologi-Rådet). Cette organisation a appliqué cette méthode à des processus de délibération publique portant sur des questions scientifiques et technologiques délicates (ce qu'on a appelé le Participative Technology Assessment). Des centaines de conférences de consensus ont été organisées dans le monde entier depuis la première expérience du genre dans cette discipline de recherche (en 1988 au Danemark)³. La méthode a aujourd'hui été abondamment décrite et documentée⁴.

Bien que les fondements d'une conférence de consensus soient semblables à ceux d'un LaboCitoyen (trois week-ends, un groupe limité de citoyens, des échanges avec des experts et des parties prenantes), leurs finalités diffèrent. Une conférence de consensus est axée sur la réalisation d'un 'produit' bien défini : un rapport final contenant des recommandations sur la manière d'aborder la question scientifique ou technologique posée. Elle a donc un caractère de recherche et d'apprentissage beaucoup moins marqué qu'un LaboCitoyen.

Par ailleurs, l'analyse du discours, qui fait partie intégrante d'un LaboCitoyen, est en soi déjà une méthode de recherche scientifique. Il en va de même pour la technique des 'focus groups', une méthode de recherche qualitative mise au point par Max Weber. Les principes de base des focus groups ont été appliqués au cours du LaboCitoyen afin de structurer les nombreuses discussions en sous-groupes.

2 Durant la première décennie de ce siècle, la Fondation Roi Baudouin et l'Institut Samenleving & Technologie (lié au Parlement flamand) ont organisé plusieurs conférences citoyennes sur des thèmes tels que les tests génétiques (FRB, *Lire dans mes gènes?*, 2002), la gestion des déchets radioactifs (FRB, *Comment décider de la gestion à long terme des déchets radioactifs de haute activité et de longue durée de vie?* 2010), les OGM (IST, *Nieuwe impulsen voor het debat over genetisch gewijzigd voedsel*, 2002)...

3 Pour un aperçu succinct des conférences citoyennes et pour une analyse plus scientifique, voir les rapports sur <http://pus.sagepub.com>

4 Voir aussi 'Participatory Methods Toolkit. A practitioner's manual' de la Fondation Roi Baudouin et de l'Institut Samenleving & Technologie, 2003.

Grandes options de départ

La forme s'adapte au contenu : c'est une règle immuable que respectent les concepteurs et les accompagnateurs de méthodes et de processus participatifs. La question initiale de la recherche comporte clairement deux aspects distincts :

- une question **de fond** : quelles sont les valeurs et les préférences sociétales que les citoyens jugent importantes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions de remboursement dans les soins de santé ? Et quels rapports entretiennent-elles entre elles ?
- une question **de méthode** : comment recueillir ces valeurs et ces préférences des citoyens et les intégrer dans le processus décisionnel concernant le remboursement des soins de santé ?

Lorsque l'on part à la recherche de critères sur lesquels les décideurs politiques peuvent se baser en matière de remboursement des soins de santé, il est important d'avoir une vue du mode d'élaboration de ces critères. C'est d'une importance cruciale pour la manière dont les critères seront appliqués à l'avenir et pour le processus décisionnel lui-même. Cette question posait quatre exigences aux concepteurs du LaboCitoyen et les a amenés à opérer des choix méthodologiques précis :

- La méthode doit permettre d'explorer en profondeur et d'explicitier les critères de décision et les valeurs sous-jacentes que des citoyens non spécialisés jugent importants. Dans son concept, le LaboCitoyen doit donc fournir un large éventail de cas concrets, qui illustrent différents aspects des soins de santé et des décisions de remboursement. Les citoyens sont ainsi incités en permanence à explorer des voies et des perspectives nouvelles.
- La méthode doit livrer à la fois des données qualitatives et des éléments de connaissance sur la manière dont les citoyens traitent ces questions. Une conséquence directe de ce projet de recherche est d'opter, lors de chaque session, pour deux formes d'observation différentes. D'un côté, les spécialistes du contenu au sein de l'équipe de projet suivent activement chaque session et peuvent fournir des informations complémentaires aux citoyens ou leur poser des questions plus pointues ; d'autre part, il y a une analyse du discours, qui part des enregistrements et d'une observation neutre faite par une équipe multidisciplinaire. Il s'agit de tirer des conclusions sur la manière dont les critères ont été définis, ainsi que sur les convictions, les valeurs et les cadres de réflexion sous-jacents.
- La méthode doit être en mesure de faire clairement apparaître la complexité du thème. Cette complexité n'est pas seulement de nature technique, mais est aussi liée au débat de société et à la controverse que suscite le sujet. Dans la matrice de Robert Hoppe, ces thèmes et ces problèmes sont qualifiés de 'unstructured, wicked problems'. Leur traitement suppose avant tout une attitude d'apprentissage et de recherche, ce qui est précisément l'objectif d'un LaboCitoyen⁵. Une première option consiste à travailler avec une brochure introductive de vulgarisation, validée par des experts. Nous avons aussi choisi de permettre à des experts et à des parties prenantes d'interagir continuellement avec les participants, ce qui est un moyen pour leur faire percevoir la complexité et les multiples facettes de ce thème. Un troisième moyen pour garantir la présence d'un maximum de points de vue est de sélectionner les participants en ne s'intéressant pas seulement à des caractéristiques objectives (âge, niveau de formation, région...), mais en faisant aussi intervenir leur profil (actif ou non dans le secteur de la santé, état de santé...) et leur motivation.
- La méthode doit rechercher un équilibre entre le respect et la remise en question des connaissances et des opinions que les citoyens ont sur le sujet. Le thème est en effet présent dans le débat public,

5 Voir à ce sujet : Robert Hoppe, *The Governance of Problems*. Policy Press, mars 2011.

surtout en ce qui concerne ses aspects les plus spectaculaires (comme le cas de Victor⁶, le tabagisme, le remboursement des traitements anticancéreux...). Mais comme l'objectif est précisément d'aller un pas plus loin que le sondage d'opinion et de produire un impact grâce à la dimension délibérative, la méthode doit autant s'attacher à mobiliser les connaissances et les opinions existantes qu'à les remettre en cause. Ce qui implique concrètement, notamment lors de la discussion sur les différentes études de cas, d'interroger d'abord les citoyens de manière pratiquement intuitive: un brainstorming, par exemple, permet de savoir quelle est leur expérience de la maladie dans leur environnement immédiat.

Les phases d'un LaboCitoyen

Préparation

Les principales tâches au cours de la phase préparatoire consistent à :

- Constituer le panel citoyen, l'objectif n'étant pas de rechercher une représentativité (impossible à atteindre avec un groupe aussi restreint), mais plutôt de réunir dans le panel une large diversité de profils, d'opinions et de convictions.
- La réalisation d'une brochure d'information accessible et d'une lecture aisée. Cette brochure situe l'enjeu et décrit les cas concrets qui serviront à alimenter les discussions (celles-ci étant en fait les 'expériences' à observer). Il est recommandé de travailler avec un éventail de cas suffisamment large (six à huit cas) afin de garantir que tous les aspects possibles pourront être abordés lors des délibérations.
- Constituer un comité d'accompagnement et contacter des personnes-ressources potentielles. Comme un panel citoyen s'inscrit généralement dans un projet plus vaste, ce comité d'accompagnement existe sans doute déjà et l'équipe de pilotage du projet aura une idée des personnes-ressources disponibles.
- Recruter des observateurs et des facilitateurs compétents ainsi qu'une équipe scientifique rompue à l'analyse du discours.

Lors de cette phase préparatoire, il peut être intéressant, une fois que le panel est constitué, de réunir déjà les citoyens un soir afin qu'ils puissent faire connaissance et se faire une première idée du thème. L'avantage est que l'équipe de projet peut sentir la 'température' du groupe et que les citoyens peuvent décider, en pleine connaissance de cause, de s'engager ou non dans ce processus intensif de trois week-ends. Le cas échéant, il est encore possible de remplacer des candidats qui renoncent.

Premier week-end

Le premier week-end est entièrement destiné à poser les fondements du processus. Les 32 individualités se fondent en un groupe qui entame une collaboration avec une équipe d'accompagnateurs. C'est pourquoi les formats typiques utilisés durant ce premier week-end servent à aiguïser la curiosité des participants et à les inciter à exprimer leurs idées, leurs valeurs et leurs convictions, en évitant de vouloir trop les remettre en question par des interactions entre eux ou avec des personnes-ressources. On leur laisse encore pas mal de possibilités pour explorer le thème en dehors des cas proposés. Il est d'ailleurs conseillé de ne pas débattre de plus de deux cas durant ce premier week-end. Les discussions visent surtout à expliciter les images, les valeurs, les convictions ou les critères sous-jacents auxquels recourent les citoyens lorsqu'ils réfléchissent à ces questions.

⁶ Agé de 7 ans, le petit Viktor souffre d'une maladie rare du système immunitaire, le SHU atypique, et est soigné avec le Soliris, un médicament très coûteux. L'opportunité de rembourser ou non ce médicament ainsi que le rôle du producteur et des pouvoirs publics ont fait la une de la presse flamande au printemps 2013.

Parmi les activités caractéristiques d'un premier week-end, il y a la réalisation de 'tableaux d'humeur'⁷ sur le thème du LaboCitoyen, des exposés suivis d'un échange de questions/réponses et des séances de brainstorming afin de faire émerger les premiers éléments de réflexion. Les résultats de ce brainstorming peuvent être intégrés dans un 'template' qui permettra de structurer quelque peu les idées formulées.

Un premier week-end produit habituellement les résultats suivants :

- Un groupe d'individualités devient une équipe, qui s'engage collectivement à atteindre l'objectif du LaboCitoyen.
- Il y a une bonne compréhension du thème proposé ainsi que des aspects et des défis qui y sont liés.
- Il y a une première identification des valeurs, des convictions et des critères que les citoyens jugent importants dans la réflexion sur ce thème.
- On a une vue sur les questions encore ouvertes que les citoyens se posent par rapport au thème (et qui trouveront une réponse lors de la préparation du deuxième week-end).

Deuxième week-end

C'est au cours du deuxième week-end que le terme de LaboCitoyen prend tout son sens. L'approche plutôt intuitive du premier week-end cède la place à un approfondissement et à une remise en cause systématique des idées, des valeurs et des convictions formulées. Et ce, en poursuivant l'exploration des études de cas (le rythme s'accélère) et en apportant des éléments de connaissance et des points de vue de personnes-ressources : experts, patients/experts du vécu et représentants de parties prenantes. Si les différentes idées avaient simplement été juxtaposées lors du premier week-end, nous recherchons à présent la cohésion et la synthèse de toutes les idées. Cette phase permet d'affiner certaines idées, d'en éliminer ou d'en combiner d'autres. Elle donne lieu à une première image globale, encore très provisoire, qui servira de base pour le troisième week-end.

Les activités poursuivent un objectif d'approfondissement et d'argumentation. Elles stimulent la discussion, obligent les participants à trouver des arguments et à opérer des choix. Elles prennent diverses formes : un 'aquarium' (format de discussion interactif), des montages physiques illustrant certaines prises de position, des plaidoyers, des définitions, illustrations et mises en relation de concepts et d'idées.

Les résultats du deuxième week-end sont les suivants :

- Les citoyens ont établi une liste de valeurs et de convictions, assorties de critères, d'éléments et de conditions, qui doivent trouver leur place dans le processus décisionnel, en ce compris des ébauches de définitions et de relations entre les divers éléments.
- Le groupe est parvenu à une bonne compréhension du thème, ce qui lui permet aussi de mieux définir sa mission. Il est capable de faire la distinction entre les éléments essentiels et secondaires.

Troisième week-end

Il reste trois grandes tâches. Il faut d'abord délimiter et définir les termes précédemment formulés (valeurs, critères, éléments de processus, conditions...) de manière à parvenir à la meilleure compréhension commune possible de tout ce matériel. La deuxième étape est de mettre en relief les résultats. En effet, un LaboCitoyen ne consiste pas seulement à lister et à décrire les valeurs et les critères que les citoyens jugent importants

⁷ Un tableau d'humeur, ou 'moodboard', est une visualisation d'un concept, d'une idée ou d'un sentiment, généralement au moyen de techniques de peinture, de modelage, le bricolage ou de collage.

pour se faire une opinion sur des enjeux complexes et controversés : un autre objectif important est de déterminer leur poids et leur importance relative. Enfin, ces résultats doivent aussi être situés dans un cadre plus large, ce qui est essentiel pour pouvoir les appréhender correctement. Quelle image les citoyens ont-ils de la société ? Quelles sont pour eux les valeurs essentielles ? Quel rôle et quelle attitude attendent-ils des pouvoirs publics, des parties prenantes et des citoyens eux-mêmes ? La nécessité de pouvoir en faire une présentation pour un public d'experts et de parties prenantes accroît encore la pression, lors de ce troisième week-end, pour atteindre le résultat escompté. Mais cette présentation n'est pas seulement un moyen de pression pour que les citoyens ne relâchent pas leurs efforts : elle suscite aussi un ultime moment de réflexion, aussi bien lors de sa préparation que lors de l'échange de vues qui s'ensuit.

Les activités du dernier week-end sont donc caractérisées par une forte volonté d'aboutissement à un résultat final et laissent davantage les citoyens travailler de manière autonome, avec une modération plus souple des discussions. Des 'templates', des discussions sur des propositions de textes, sur des schémas, sur le format de présentation... amènent peu à peu les citoyens à structurer et à clarifier leurs résultats. Il est important qu'aucune de ces activités ne les oblige à parvenir à un consensus : le LaboCitoyen ne doit pas nécessairement déboucher sur une prise de position unanime.

Les résultats du troisième week-end sont :

- Une liste de valeurs et de préférences sociétales que les citoyens jugent importantes pour prendre des décisions sur des questions de société complexes et controversées.
- La traduction de ces valeurs et préférences en une liste de critères, d'éléments de processus, de conditions... pouvant être appliqués dans les processus décisionnels proprement dits.
- Une vision de la cohérence entre ces critères, ces éléments de processus et ces conditions, y compris des rapports qu'ils entretiennent entre eux et de leur poids respectif (pondération), au moment de prendre une décision.
- Un petit nombre d'acteurs clés sont informés des premiers résultats (présentation par les citoyens) du LaboCitoyen.

Suivi du labo

Dans les semaines qui suivent le dernier week-end, tout le matériel (la présentation finale des citoyens, les comptes rendus des observateurs, la retranscription, le matériel brut des trois week-ends) est synthétisé en un vaste rapport final chargé de répondre aux questions, aussi bien de contenu que de méthode, à la base du LaboCitoyen : quelles sont les valeurs et les préférences sociétales mises en avant par les citoyens pour évaluer des enjeux complexes de société ? Quels rapports entretiennent-elles entre elles ? Et quelles sont les bonnes manières de les intégrer dans le processus décisionnel ? Les participants au LaboCitoyen ont encore l'occasion, à la faveur d'une 'séance de retrouvailles', de passer en revue ce rapport et de proposer des modifications ou des ajouts. L'analyse du discours donne lieu à un rapport scientifique distinct.

Ces deux rapports alimentent la phase d'évaluation avec des experts, des parties prenantes et des décideurs politiques. La question centrale durant cette phase est de savoir comment les résultats du LaboCitoyen peuvent être intégrés dans les processus décisionnels en vigueur.

Spécificité et complémentarité d'un LaboCitoyen : quels enseignements avons-nous tirés de cette expérience ?

Le LaboCitoyen est une nouvelle méthodologie, inspirée de méthodes validées au niveau international. Il a pris forme durant la mise en œuvre du projet de la Fondation Roi Baudouin visant à rassembler et à intégrer les valeurs et les préférences de la société concernant les décisions de remboursement dans les soins de santé. Ce fut une expérience ouverte et bien préparée. Personne ne pouvait prévoir ce qu'il en ressortirait. Les résultats d'étapes précédentes ont été examinés et analysés, des hypothèses et des cadres ont été formulés et de nouvelles démarches et activités ont été conçues pour les tester. En ce sens, un LaboCitoyen est une méthode beaucoup plus adéquate et flexible que le format plus rigoureux de la conférence de consensus (voir ci-dessus) pour traiter de manière équivalente les questions de la recherche en matière de contenu et de méthodologie. Autrement dit, il ne sera jamais possible de prévoir des scénarios types pour un LaboCitoyen. Mais cette première expérience permet déjà d'identifier un certain nombre de caractéristiques claires et spécifiques d'un tel labo, par rapport à d'autres méthodes participatives.

- L'utilisation de cas réalistes et concrets permet aux participants de faire le lien avec leur propre vécu, mais les oblige aussi à 'mettre le nez' sur les faits. Ces études de cas donnent la possibilité de découvrir graduellement la complexité d'un processus décisionnel. Les citoyens s'impliquent davantage dans les discussions et les échanges qui, dès lors, portent moins sur des questions de principe : ils peuvent souvent relier les débats et les arguments à ce qu'ils ont vécu, soit eux-mêmes, soit dans leur environnement proche. Les résultats 'sentent' donc davantage le vécu.
- Le stress inhérent au système est aisément gérable. Il n'y a pas la pression de produire un rapport final, ni le stress d'un processus public, ni la contrainte, que les participants peuvent éventuellement s'imposer eux-mêmes, de parvenir à un consensus. Certes, la pression pour atteindre un résultat et pouvoir le présenter à un public restreint de décideurs et de parties prenantes est bien là, mais elle reste gérable tout au long du labo. En outre, le terme même de laboratoire crée un espace mental : personne ne doit rechercher *la* solution, *la* clé. Il s'agit plutôt d'explorer, de tâtonner, d'interroger sans devoir absolument trouver la 'bonne' solution.
- Le résultat n'est pas un point final, mais une étape dans un processus plus large. La logique est constructive et ouverte, elle n'est pas axée sur l'acceptation. Plusieurs opinions peuvent coexister, ce qui rend possible un tout autre dialogue : ce n'est pas l'opinion de l'un qui doit l'emporter sur celle de l'autre. L'absence de conflit majeur dans le groupe en est une belle illustration, voire une preuve.
- Du fait que les citoyens ne doivent pas produire eux-mêmes de rapport, la responsabilité d'exploiter et de structurer les résultats du travail de réflexion des participants est partagée par l'équipe d'accompagnement. Il va de soi que ces résultats doivent constamment être soumis aux citoyens pour qu'ils puissent les amender ou les valider. Mais en termes de processus, cette étape a pour effet de redynamiser la réflexion du groupe : elle crée un nouvel incitant qui pousse à encore approfondir et expliciter les résultats.
- Pour les personnes-ressources aussi, un LaboCitoyen offre un contexte intéressant d'apprentissage et de réflexion. Leurs idées et leurs convictions sont sans cesse remises en cause et corrigées grâce au dialogue ouvert avec les citoyens et à leur participation directe aux exercices. Cela signifie très concrètement que, sans vouloir exagérer l'importance de ce facteur, un LaboCitoyen peut avoir un impact direct sur la réalité.