

UNE SÉRIE DES  
**ANNALES  
DES MINES**  
FONDÉES EN 1794

## RÉALITÉS INDUSTRIELLES

Série trimestrielle • Mai 2017

### Rédaction

Conseil général de l'Économie, de l'Industrie,  
de l'Énergie et des Technologies, Ministère de  
l'Économie et des Finances  
120, rue de Bercy - Télédock 797 - 75572 Paris Cedex 12  
Tél. : 01 53 18 52 68  
<http://www.annales.org>

#### François Valérian

Rédacteur en chef

#### Gérard Comby

Secrétaire général

#### Delphine Mantiene

Secrétaire générale adjointe

#### Carine Chauvin

Assistante de la rédaction

#### Marcel Charbonnier

Correcteur

#### Myriam Michaux

Webmestre

### Membres du Comité de Rédaction

#### Grégoire Postel-Vinay

Président du Comité de rédaction

#### Serge Catoire

#### Pierre Couveinhes

#### Jean-Pierre Dardayrol

#### Robert Picard

#### Françoise Roure

#### Bruno Sauvalle

#### Rémi Steiner

#### Christian Stoffaes

#### Claude Trink

#### François Valérian

#### Photo de couverture :

Les outils de la médecine de demain.

Photo © ISTOCK/GETTY IMAGES

#### Iconographie

Christine de Coninck

#### Abonnements et ventes

COM & COM

Bâtiment Copernic - 20 Avenue Edouard Herriot

92350 LE PLESSIS ROBINSON

Alain Bruel

Tél. : 01 40 94 22 22 - Fax : 01 40 94 22 32

[a.bruel@cometcom.fr](mailto:a.bruel@cometcom.fr)

Mise en page : Nadine Namer

Impression : Printcorp

#### Editeur Délégué :

FFE - 15 rue des Sablons - 75116 PARIS - [www.ffe.fr](http://www.ffe.fr)

#### Régie publicitaire : Belvédère Com

Fabrication : Charlotte Crestani

[charlotte.crestani@belvederecom.fr](mailto:charlotte.crestani@belvederecom.fr) - Tél. : 01 53 36 20 46

Directeur de la publicité : Bruno Slama

Tél. : 01 40 09 66 17

[bruno.slama@belvederecom.fr](mailto:bruno.slama@belvederecom.fr)

La mention au regard de certaines illustrations du sigle  
« D. R. » correspond à des documents ou photographies  
pour lesquels nos recherches d'ayants droit ou d'héritiers se  
sont avérées infructueuses.

# Patients et praticiens de terrain, acteurs de l'innovation de santé

04

**Avant-propos**

Robert PICARD

## Conduire des projets collaboratifs en santé

06

Retour d'expérience sur une démarche de coconception  
Cédric ROUTIER, Agnès D'ARRIPE et Stéphane SOYEZ

10

Le *co-design* en continu : un facteur clé de la réussite de  
la prise en charge des patients dans leur parcours  
de soins

Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN et Arnault THOURET

16

Le rôle des patients et de leurs associations  
représentatives dans l'innovation en santé :  
représentations et transformations réelles

Caroline GUILLOT

21

L'enjeu de l'implication du patient dans la conception de  
solutions connectées pour la maîtrise de l'adhésion aux  
traitements

Sylvie ARNAVIELHE et Virginie DELAY

## Mobiliser les sciences humaines et sociales et les technologies pour appréhender les nouveaux usages

25

Santé et handicap : d'une conception centrée  
« utilisateur » à la conception universelle  
Véronique LESPINET-NAJIB, Amélie ROCHE  
et Quentin CHIBAUDEL

28

L'aménagement de l'espace dans les établissements de  
santé : une expérience d'innovation sociale hospitalière  
Barbara BAY et Christelle CARRIER

33

De la domestication des technologies  
Myriam LEWKOWICZ

37

*Living-Lab* en santé et autonomie : de la procédure au  
processus, de l'innovation à l'énovation  
Sophie MARTIN, Denis BROUILLET et Gérard DRAY

42

E-santé et prévention santé : quelle évaluation pour  
quels types d'intervention ?

Olivier AROMATARIO

# Patients et praticiens de terrain, acteurs de l'innovation de santé

46

L'importance de la mesure de la qualité en matière  
d'imagerie médicale

Jean-Marie MOUREAUX

50

L'évaluation des usages et des comportements  
en univers immersifs : quelques enjeux actuels

Guillaume JÉGOU et Nico PALLAMIN

54

Recherche-intervention et *Living Labs*, une même lignée  
de « recherches immersives » ?

Mathias BÉJEAN et Jean-Claude MOISDON

## L'innovation participative en santé : quelles politiques publiques ?

60

La participation des citoyens à la décision en matière de  
santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et  
innovations

Yves CHARPAK

64

La santé en chair et en nombres

Gérard DUBEY

68

Les *Living Labs*, ces leviers d'innovation  
en santé publique

Valentin BERTHOU et Robert PICARD

73

Un accélérateur de l'innovation en santé : le Lab Santé  
Île-de-France®

Christine CALINAUD et le Pr. Jean-François DHAINAUT

77

Les perspectives d'une politique d'innovation en santé

Jean-Yves FAGON

82

La santé, élément commun des politiques publiques ?  
L'expérience canadienne

Eva KEHAYIA, Sara AHMED, Philippe ARCHAMBAULT,  
Joyce FUNG, Anouk LAMONTAGNE, Bonnie SWAINE,  
Dahlia KAIRY, Guylaine LE DORZE, Hélène LEFEBVRE,  
Tiiu POLDMA et Delphine LABBÉ

## Hors dossier

86

Aspects politiques et culturels des utopies d'aujourd'hui

Philippe J. BERNARD et Alexandre ROJEY

92

Traductions des résumés

101

Biographies des auteurs

---

Ce numéro est coordonné par Robert PICARD

# Avant-propos

Par Robert PICARD

Ingénieur général des Mines, référent Santé au Conseil général de l'Économie

Le secteur de la santé voit la figure du malade et du soignant se transformer : devenues fréquentes, les pathologies chroniques doivent être traitées continûment en dehors du cadre protégé de l'hôpital ; l'intervention salvatrice du médecin fait place aux activités plus routinières d'équipes accompagnant au long cours des citoyens qui, sans être en excellente santé, aspirent à vivre, comme tout le monde, un quotidien agréable. Des transformations importantes affectent la relation soignant-malade, et ce d'autant plus qu'Internet rend ce dernier plus averti de ce qu'il est possible de faire, de ce que d'autres ont expérimenté avant lui. Dans le même temps, les technologies restent créditées d'un fort effet de levier permettant de réussir ces transformations de façon efficiente. Mais cela suppose de concevoir différemment les solutions, en associant plus largement les acteurs de l'écosystème, à commencer par le citoyen, le patient et les professionnels de première ligne.

En effet, le thème de la santé (au sens large de ce terme) n'est plus l'apanage des seuls professionnels ; il a tendance à se répandre dans la société civile et chez les divers acteurs économiques.

Il y a à cela plusieurs raisons :

- au-delà des raisons classiquement invoquées (vieillesse des populations, fréquence des maladies chroniques), il en apparaît d'autres, peut-être tout aussi fondamentales : le consumérisme et l'individualisme, qui caractérisent nos sociétés post-industrielles, ont comme conséquences négatives du point de vue de la santé : la surconsommation alimentaire, l'addiction aux outils technologiques de l'information, la réduction de l'activité physique, l'isolement, le déséquilibre psychique (notamment chez les adolescents et les personnes âgées)...
- de ce fait, dans la mesure où les systèmes d'assurance maladie ne couvrent pas l'ensemble de la population (systèmes privés) ou risquent de ne plus pouvoir le faire dans des économies déficitaires (systèmes obligatoires et solidaires), la puissance publique, mais aussi les acteurs industriels se penchent sur les mécanismes individuels et collectifs qui ont un impact – positif ou négatif – sur la santé des individus. Les motifs de l'une et des autres sont différents, mais peuvent se renforcer mutuellement.

Dans son avis intitulé « Innovations et système de santé » du 13 juillet 2016, le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) aborde ces nouvelles exigences : « Il faut aujourd'hui considérer pleinement l'évolution des organisations de soins et des contextes de prise en charge, la progression des maladies chroniques, la diffusion des connaissances, l'*empowerment* des associations et des patients, la nécessaire formation des patients à la prise en charge de leur pathologie ».

C'est une véritable révolution pour les industriels du secteur, historiquement attachés quasi exclusivement à la parole du médecin et aux critères d'évaluation statistique exigés par l'assurance maladie.

La conception de nouvelles solutions en santé nécessite de donner le pouvoir aux patients et d'intégrer la capacité des objets et dispositifs mis à leur disposition, notamment dans les lieux de vie, à transmettre et à recevoir de l'information :

- en ce qui concerne le pouvoir donné au patient, cela résulte du fait que, contrairement aux dispositifs traditionnels destinés aux professionnels, aux prestataires de soins, un nombre croissant de nouveaux dispositifs sont conçus pour le patient et sont donc intégrés à son univers (avec un contrôle accru de sa part) ;
- s'agissant de l'information numérisée générée par ces objets, celle-ci peut être transmise et croisée avec d'autres données ; elle peut être tracée et analysée dans le temps. Elle est délivrée non seulement aux industriels, aux professionnels, mais aussi aux patients eux-mêmes.

De nouveaux acteurs industriels apparaissent, qui perçoivent des marchés potentiels, faisant l'hypothèse que des individus et/ou des collectifs sont motivés pour utiliser des solutions nouvelles au service de la santé. Il peut s'agir de marchés réellement nouveaux (capteurs à domicile, assistance cognitive...) ou d'évolutions incrémentales (par extension et adaptation de produits ou de services déjà existants dans d'autres secteurs).

Cette focalisation sur les solutions de santé destinées au citoyen dans son lieu de vie et sur la première ligne de soins n'a rien d'optionnel dans un contexte où le marché financier est restrictif et où l'écosystème du soin est en pleine restructuration : regroupements hospitaliers, limitation des temps de séjour, développement du poids de l'ambulatoire. L'heure est à l'obtention de résultats démontrés.

Ces résultats devront pouvoir être mesurés dans un contexte de pressions exercées par les États sur les coûts et de maintien d'une logique de solidarité en matière de santé. Il faut un marché des technologies de santé qui soit viable dans la durée.

Pour cela, l'industrie des technologies de santé doit se tourner vers de nouveaux acteurs : les financeurs privés et un nouvel écosystème d'offres davantage intégrés et soucieux du contrôle des dépenses. Mais aussi, et surtout, le patient et son comportement restent clés pour l'atteinte de ces résultats.

L'objet de ce numéro de la série *Réalités industrielles* des *Annales des Mines* est de mettre en lumière l'évolution des approches de l'innovation en santé dans ce contexte qui valorise de plus en plus le rôle du citoyen et du malade et reconnaît les connaissances et les droits de ce dernier en ce qui concerne sa propre santé.

La première partie de ce numéro présente, au travers de cas concrets, la réalité de projets innovants basés sur le travail collaboratif d'acteurs divers : technologues, industriels, experts, professionnels et patients. Cette modalité de travail (souvent désignée par les termes de « coconception » ou de « codesign ») implique une démarche dans laquelle l'évaluation des résultats est réalisée en continu, sous le regard et avec la contribution active des usagers, et un dialogue permanent entre différents champs de connaissances et différentes professions. La motivation de ces différents types d'acteurs pour cette forme de conception repose sur une relation de confiance et sur leur conviction qu'elle conduira à une solution porteuse de valeur pour chacun. On soulignera aussi les difficultés pratiques rencontrées par ces projets, notamment en matière de protection de la propriété intellectuelle ou de modalités de mobilisation des usagers.

Dans la seconde partie, les différentes formes d'investigation des nouveaux usages seront présentées, en mettant en évidence les aspects méthodologiques de cette démarche. Ces nouvelles approches ne sont pas sans lancer des défis à une communauté scientifique et à des ingénieurs qui se trouvent dans l'obligation de travailler de conserve pour embarquer la complexité du monde réel dans les nouveaux produits qu'ils mettent au point.

Enfin, la troisième et dernière partie montre de quelle manière ce mode d'implication du citoyen et du patient entre en résonance avec la société de l'information. Elle fait écho à des phénomènes émergents comme la quête de plus d'autonomie et la recherche de nouveaux modes d'action collective, la santé s'inscrivant de ce fait dans une nouvelle dimension, une dimension sociétale. Cela interpelle les différentes composantes de la puissance publique, du niveau local au niveau international, sur les enjeux de leurs politiques sanitaire, sociale, économique et industrielle.

# Retour d'expérience sur une démarche de coconception

Par Cédric ROUTIER

Directeur de l'unité de recherche pluridisciplinaire HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université catholique de Lille

Agnès D'ARRIPE

Enseignante-chercheuse au sein de l'équipe HADéPaS

et Stéphane SOYEZ

En charge de la direction des Ateliers du nouveau quartier Humanité à l'Université catholique de Lille

À partir d'une brève tentative de cerner la notion de *Living Lab*, nous avançons l'idée que ce dispositif vise avant tout une construction collective de valeurs et une mise en relation de parties prenantes hétérogènes. Nous nous intéresserons de plus près au *Living Lab* urbain Humanité, dont nous tirerons quelques observations et réflexions critiques. Celles-ci nous semblent valoir tout autant pour d'autres dispositifs du même type. Nous nous arrêterons en particulier sur l'enjeu de concevoir un *Living Lab* comme un environnement capacitant et comme un espace inclusif. À ces conditions, il devient possible d'y développer une participation accrue de chacune des parties prenantes au processus d'innovation (en particulier pour les moins rompues à cet exercice) et à la vie du territoire d'émergence du *Living Lab* considéré.

La notion de « laboratoire vivant » (*Living Lab*) naît avec W. J. Mitchell au *Massachusetts Institute of Technology* de Cambridge (M.I.T.). L'objectif de ce type de structure est alors de réunir sur des territoires communs différents partenaires et les ressources nécessaires pour accélérer non seulement les processus d'innovation, mais aussi leur accès à différents marchés en réduisant les risques inhérents à ce type d'expérimentation. W. J. Mitchell propose de recourir à une *user-centric research methodology* : l'utilisateur est placé au centre du modèle, entre chercheurs, entreprises et représentants de la société civile.

Au fur et à mesure de sa diffusion (aujourd'hui mondiale), cette proposition a recouvert des réalités plurielles. Malgré des domaines investis très divers (énergies durables, villes intelligentes, Internet du futur, développement industriel, culture, bien-être et santé, innovation sociale...), quelques principes communs sont identifiables : organiser la collaboration entre de nombreux partenaires aussi bien privés que publics, dès l'origine d'un projet ; offrir aux utilisateurs finaux des innovations un rôle dans la création, la mise en forme, le test par les usages et, finalement, la validation de l'innovation concernée ; favoriser des cycles de travail courts et itératifs pour valider un concept ou un produit avant son arrivée sur le marché ; envisager les applications développées dans leurs contextes d'utilisation réelle (PALLOT et al., 2010).

L'expérience lilloise qui fonde cet article repose sur un postulat légèrement décalé, mais dont l'importance ne saurait être sous-estimée : il s'agit d'un dispositif effectif et complet de *Living Lab* créant avant tout de la valeur partagée entre ses parties prenantes – universités, collectivités, organisations, partenaires économiques, politiques et sociaux, professionnels et citoyens. Tous sont susceptibles d'y être impliqués dans des configurations variables en fonction de chaque projet afin de produire ensemble une solution innovante qui apporte quelque chose à chacun.

L'appellation *Living Lab* (L.L., dans la suite de cet article) désigne donc autant des espaces physiques (tels que les Ateliers Humanité, dans notre cas) que des espaces sociaux, dans lesquels les partenaires d'un projet co-élaborent celui-ci à égalité de statuts. Ces écosystèmes d'innovation auraient pour condition *sine qua non* d'effectivité la réalité des apports des utilisateurs finaux, jusque dans les processus de gouvernance. Nous concluons sur les conséquences de ce positionnement.

## Que recouvre l'appellation commune de *Living Lab* ?

D'une *user-centric research methodology*, le concept de L.L. s'est élargi ensuite à un *user-driven model* : l'utilisateur devient un partenaire à part entière. Présent autour de la table aux côtés des chercheurs, des entreprises et des

représentants de la société civile, il participe à l'élaboration de l'innovation dès son origine et devient donc un véritable acteur du dispositif d'innovation. Mais ces objets « labiles » (NIITAMO et al., 2006 ; ERIKSSON et al., 2006), que sont les L.L., restent fuyants, leur philosophie et leurs typologies restent embryonnaires et éclatées (ESCHEN-BÄCHER et al., 2010). Nos participations aux universités d'été du réseau ENoLL (*European Network of Living Labs*), ainsi qu'une revue de littérature, nous permettent de formuler quelques constats.

Deux clés du succès et de la stabilité du L.L. seraient, d'une part, qu'il s'inscrive au cœur d'une communauté d'usagers – un usager étant toute personne (physique ou parfois morale) participant à un projet hébergé par le L.L. – et, d'autre part, qu'il bénéficie du soutien effectif de cette même communauté. Deux principes sont systématiquement invoqués : la nécessité d'une participation de toutes les parties prenantes dès la phase d'idéation – du service, du produit, voire du L.L. lui-même – et celle d'un processus d'innovation « permanente et ouverte » supposé se décliner dans une constante remise en question des processus, des modes de participation, voire des conditions politiques et administratives de l'innovation.

Séduisante, cette conception cadre plus ou moins bien avec les réalités du terrain. Générer « de l'innovation » à partir des points de vue d'usagers *co-créateurs* placés à équité de statuts épistémologiques avec d'autres partenaires maîtrisant mieux les processus de développement des connaissances (industriels, universitaires, professionnels) s'avère être souvent moins une ambition qu'une difficulté.

Pour autant que cela soit possible, à quelles conditions peut-on considérer que la place des usagers est effective sans effacer les spécificités de chacun ? Quelle culture de l'innovation se met en place, dans un dispositif de ce type, et quels sont ses effets de transformation ?

Ces questions font écho à une vision des L.L. ayant pour fonction de « *générer de nouvelles significations sociales négociées* » (BEZOS, 2011). Notre analyse du paysage des L.L. identifie, pour ce faire, quelques principes généraux : l'existence de situations de co-élaboration entre partenaires privés et partenaires publics ; le modèle générique d'un « réseau » d'innovation plutôt qu'une organisation horizontale ou verticale plus classique (structuration par nœuds, diversement activés selon les projets hébergés par le L.L.) ; l'étude des connaissances et des pratiques *sociales* émergentes (pas uniquement celle de services ou de produits technologiques) ; la définition d'un lieu de rencontre semi-virtuel entre les parties prenantes (NIITAMO et al., 2006 ; ERIKSSON et al., 2006 ; FOLSTAD, 2008).

Le développement du L.L. Humanité s'est orienté vers cette approche ambitieuse. La convergence des pratiques, des visions et des intérêts de ses différents acteurs nous semble incontournable. Elle implique une flexibilité importante du dispositif lui-même. Ces deux points focalisent les efforts des Ateliers Humanité, la structure physique d'animation et de facilitation du L.L. Construire les projets et, à travers eux, repenser le quartier à partir de la

créativité sociale et de l'expérience de personnes immergées dans le système d'innovation (FOLSTAD, 2008), tels sont ses axes de travail quotidiens. Colobrans (2010) désigne par le néologisme « livinglabisme » une philosophie de l'émergence des connaissances qui *se fonderait sur et se légitimerait par* la participation des usagers en tant qu'axiome central, tandis que Santoro (2010) insiste sur l'*empowerment* d'usagers *sujets*, co-créateurs, mais pas *objets* d'étude ou d'innovation. Dans le sillage de ces auteurs, Humanité organise une transition vers de nouvelles formes d'organisation de la vie sociale.

### **Humanité : un quartier tout autant qu'un dispositif**

Située à l'ouest de la métropole lilloise, la phase opérationnelle du quartier Humanité débute en 2007. Les premiers bâtiments sont livrés fin 2010. Dans ce quartier défini par l'un de ses concepteurs comme « *généraliste, réunissant de l'habitat, de l'emploi, des services, du socio-culturel* », l'ambition est de « *...faire de la ville durable, équilibrée et accessible à des populations très différentes, (...) pas un quartier réservé à des handicapés ou à des malades, mais dans lequel il y ait ces populations-là...* ».

À ce jour, plusieurs établissements y accueillent des personnes âgées et/ou en situation de handicap. L'objectif de ses concepteurs était de créer un lieu ouvert à la diversité des populations, avec pour ambition qu'elles s'enrichissent mutuellement au travers de leurs contacts.

La mixité des types d'habitat (location, accession à la propriété, logements sociaux, bégainage, logements pour les seniors, chambres d'étudiants) complète celle des structures et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux présents sur le quartier.

L'urbanisme et l'architecture se présentent avec pour toile de fond, notamment, l'idée d'une accessibilité physique pour chacun, l'un des piliers de la loi de 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

En modélant un environnement physique pensé pour tous, les porteurs d'Humanité souhaitaient donc gommer certaines inégalités sociales et de santé et contribuer ainsi à l'amélioration du vivre-ensemble. Pour eux, certaines valeurs seraient convoquées par cet espace urbain (convivialité, solidarité, mixité, citoyenneté) : leur concrétisation a été le terreau d'une réflexion plus vaste qui a porté sur le concept d'accessibilité, intégrant sa dimension sociale et l'interrogeant en retour, pour finir par se concrétiser dans l'émergence d'un dispositif de type L.L.

Au cours de différentes réunions auxquelles nous avons pu participer à l'époque, son implantation se justifiait par l'attention portée à la dimension sociale des interactions entre ses parties prenantes. Bien avant l'ouverture des Ateliers Humanité (en décembre 2013), le L.L. s'est vu donner pour objectifs l'accessibilité et le vivre-ensemble.

Deux séances d'élaboration collective (la première organisée en 2010, la seconde en 2011) ont permis de mesurer l'hétérogénéité des représentations du futur L.L. auprès

d'acteurs identifiés comme pertinents. En 2010, ces parties prenantes anticipées (instances dirigeantes de l'Université catholique de Lille, enseignants-chercheurs, doctorants, architectes, partenaires financiers) mettent en commun leur vision idéale du quartier : cela a été pour eux l'occasion de mieux cerner leur conception de l'accessibilité sociale. Les récits alors construits pour représenter cette vision mettaient au jour des motivations exclusivement d'ordre social, gommant les dimensions économiques, culturelles et religieuses. Ils exprimeront pour objets essentiels : une volonté de rencontres et d'accueil de tous les habitants, de mieux vivre ensemble, d'instaurer une cohabitation harmonieuse, de susciter l'implication de chacun dans le devenir du quartier, d'accroître l'autonomie de chacun et de permettre une conception collective des choses. Ces déclarations d'intention autour du déploiement du quartier soulèvent alors un paradoxe sous-jacent à l'approche L.L. : dans les récits, les habitants et usagers du quartier sont imaginés comme des sujets, des porteurs, des bénéficiaires, des facilitateurs et même comme des obstacles au projet. S'il semblait s'agir d'une vision « *user-driven* » dans laquelle l'utilisateur est en interaction avec les autres partenaires, il restait un individu projeté, un idéal-type.

Un second séminaire, qualifié de « *co-élaboratif sur le thème des accessibilités* », s'est tenu en 2011. Réunissant 22 acteurs du quartier (professionnels, habitants, bailleurs, entreprises et universitaires), il a révélé une tension née de problèmes concrets, après que le quartier ait accueilli ses premiers acteurs-usagers : gestion des déchets et accès aux établissements sont au premier plan des préoccupations. Pourtant, la définition de l'accessibilité élaborée ce jour-là mérite que l'on s'y attarde : « *L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire en supprimant les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits, d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement, d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires nécessaires à toute personne en incapacité, permanente ou temporaire, pour se déplacer et accéder, librement et en toute sécurité, au cadre de vie, ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres* ». Cette vision centrée sur le handicap rejaille sur la qualité de vie de tous. La participation sociale se révèle être – enfin ! – le véritable objet du L.L. Humanité. La volonté exprimée semble claire : voir chacun en capacité de formuler ses besoins et ses souhaits, et ce quelles que soient ses capacités ou ses caractéristiques physiques, organisationnelles et culturelles.

### La participation au sein du Living Lab : ses enjeux et ses écueils

Pourquoi ce si long détour qui nous amène à remonter presque jusqu'aux sources de l'actuel L.L. Humanité et aux finalités de ses Ateliers ?

L'un des premiers obstacles au déploiement d'un L.L. est le temps important qu'il convient d'y consacrer en amont.

Identification des parties prenantes, mobilisation des ressources et mise en place d'outils méthodologiques sont autant de démarches qui réclament un temps et une énergie conséquents, pour des résultats qui ne seront visibles qu'à long terme (il faut compter une dizaine d'années).

Pour Humanité, à distance de la pose de sa première pierre, le parcours peut être relu de deux manières : envisager le dispositif de L.L. comme une fin en soi visant d'abord à développer des projets les uns après les autres, ou concevoir la construction commune de cet objet socio-technique comme un prétexte pour mettre en relation ses différentes parties prenantes et obtenir leur participation croissante au développement de valeurs communes – le terme de « valeur » étant ici entendu dans un sens à la fois économique (pris dans son acception la plus large) et philosophique. La coconstruction du dispositif modifierait déjà les relations entre les différents acteurs, en générant tensions et conflits, et influencerait *in fine* la participation sociale de tous les participants. Sous cette version, nous rejoignons enfin une philosophie des L.L. et cet *user-driven model* dans lesquels l'utilisateur n'est ni au centre ni le destinataire de l'innovation, mais s'avère être un partenaire à part entière de celle-ci.

Pousser le concept de L.L. jusqu'à son paroxysme nous amène à concevoir cette démarche comme un processus endogène de transformation pour toute organisation qui s'y implique. Il ne peut se résumer à l'étendard de l'innovation au plan d'une institution ou d'une politique locale, ni se restreindre à une lecture minimale de la participation effective de ses usagers. Des effets d'entraînement sont inévitables et, une fois initiés, ils sont irréversibles. Le concept de L.L. pose dès lors une question cruciale pour ses parties prenantes organisationnelles : doivent-elles l'accompagner ou lui résister ? Des transformations profondes – dans les identités, dans les structures – doivent se répercuter sur les environnements du L.L. et de ses parties prenantes, si l'on veut que le processus reste cohérent avec sa finalité. Dans le cas contraire, des effets d'attente prolongée, puis de frustration sont à craindre, la démarche générant alors elle-même les conditions de son échec.

À quelles conditions peut-on l'éviter ? Le dispositif de L.L. doit se concevoir à la fois comme un environnement capacitant et comme un espace inclusif. En tant qu'environnement capacitant, il assure que la pétition de principe d'une possibilité d'expression et de participation se concrétise au plus près des choix de l'utilisateur impliqué en le soutenant, dans cette capacité, par des modalités environnementales particulières, sociales et communicationnelles notamment (DE MUNCK, 2008).

En tant qu'espace inclusif, il renforce le pouvoir d'agir sur leurs environnements des personnes qu'il embarque dans ses démarches de coconception « pour, avec et par » eux (leitmotiv commun aux champs de l'innovation ouverte et du handicap). Ce faisant, le L.L. interroge et déplace les processus de décision, soutient et développe la participation sociale de tous et, *a fortiori*, de ceux qui en sont le plus éloignés (vulnérabilités de santé, sociale,

symbolique). Il adopte pour chaque projet un *casting* rigoureux des participants, s'assure de l'effectivité de leur participation et suscite le questionnement plus général de la gouvernance – des projets autant que de la sienne propre.

En peu de mots, dans notre pratique et dans l'analyse que nous portons sur celle-ci, un L.L. se fonde sur une approche « éthique » des processus d'innovation qu'il entend favoriser. Il prend pour socle le croisement, dans un dispositif collectif, des expériences subjectives et leur mise en dialogue. Enfin, en tant qu'environnement capacitant et qu'espace inclusif, il capitalise sur ce qui est l'une de ses originalités : le partage d'expériences. Faire, vivre, relire et évaluer ensemble sont les champs d'action itératifs qu'il cultive.

## Bibliographie

BEZOS (C.), *Sustainable management models for Living Labs*, 2<sup>nd</sup> Living Labs Summer School, Cornella de Llobregat (commune de la province de Barcelone), 2011.

COLOBRANS (J.), *A little more about understanding Living Labs*, European Living Labs Summer School, Paris, 2010.

DE MUNCK (J.), « Qu'est-ce qu'une capacité ? », in DE MUNCK (J.) & ZIMMERMAN (B.), *La Liberté au prisme des capacités. Amartya Sen au-delà du libéralisme*, EHESS, Paris, 2008.

ERIKSSON (M.), NIITAMO (V.-P.) & KULKKI (S.), *State-of-the-art in utilizing Living Labs approach to user-centric*

*ICT innovation - a European approach*, Proceedings of the 12<sup>th</sup> International Conference on Concurrent Enterprising, Centre for Distance-spanning Technology, Milan, 2006.

ESCHENBÄCHER (J.), THOBEN (K. D.) & TURKUMA (P.), "Choosing the best model of living lab collaboration for companies analysing service innovations", *Projectics* 2(5), 2010, pp. 11-39.

FØLSTAD (A.), "Living Labs for Innovation and Development of Information and Communications Technology: A Literature Review", *The Electronic Journal for Virtual Organizations and Networks*, 2008, pp. 100-131.

NIITAMO (V.-P.), KULKKI (S.), ERIKSSON (M.) & HRIBERNIK (K. A.), *State-of-the-art and good practice in the field of living labs*, The 12<sup>th</sup> International Conference on Concurrent Enterprising: Innovative Products and Services through Collaborative Networks, Milan, 2006, pp. 349-357.

PALLOT (M.), TROUSSE (B.), SENACH (B.) & SCAPIN (D.), *Living Lab Research Landscape: From User-Centred Design and User Experience towards User Cocreation*, 1<sup>st</sup> Living Labs Summer School, Paris, 2010 (consultable sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/inria-00612632/document>).

SANTORO (R.), *Overview of Living Labs in Europe*, European Living Labs Summer School, Paris, 2010.

# Le *co-design* en continu : un facteur clé de la réussite de la prise en charge des patients dans leur parcours de soins

Par Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN

Calydial

et Arnault THOURET

Tmm Software

La prise en charge des patients dans des parcours de soins permet de proposer une médecine de qualité qui se transforme et qui transforme, dans le même temps, la relation médecin-patient. De nouveaux besoins s'expriment, et la technologie numérique vient proposer des réponses qui se doivent d'être plus efficaces. À cet objectif s'ajoute la volonté de penser des dispositifs qui soient à la fois plus complets et moins coûteux. Le médecin peut désormais concevoir et mettre en place des compléments à ces nouvelles formes de prise en charge des maladies chroniques par l'élaboration de contenus d'éducation thérapeutique, l'évaluation médico-économique et la diffusion de ces nouvelles solutions. Dans cet article, il est question de la prise en charge de maladies chroniques et, plus précisément, de la maladie rénale. L'innovation médicale passe par un télésuivi médical directement au domicile du patient, ce qui permet à ce dernier d'aborder sa maladie en prenant plus globalement en compte sa qualité de vie.

## La maladie rénale : une problématique de santé publique

Calydial souhaitait proposer une prise en charge de la maladie rénale chronique qui permette d'éviter ou, à tout le moins, de retarder le plus possible les « arrivées en dialyse » des patients suivis. L'observation de la situation montrait une augmentation et une complexification de la prise en charge des maladies chroniques, rendant nécessaire l'engagement d'une réflexion sur la coordination entre l'entourage soignant du patient (médecins libéraux, praticiens spécialistes) et son entourage à son domicile (aidants, membres de la famille, autres professionnels médicaux).

Calydial avait identifié les éléments de la problématique, à savoir la difficulté de coordonner la prise en charge de la maladie rénale chronique au domicile et de construire une relation de confiance thérapeutique pour une maladie asymptomatique à évolution sévère sans traitement générant de la part du patient évitement et inobservance des traitements, une attitude qui est à l'origine de 30 % des admissions en urgence pour être dialysé.

Parallèlement, Calydial souhaitait mettre en place des conditions inhérentes à la réussite d'un nouveau mode de prise en charge impliquant les patients et leurs aidants au domicile dans une double démarche liée à l'utilisation d'une application de télésanté. Cette relation éducative a été rendue possible par un accès facilité à une ressource soignante performante permettant l'adhésion du patient, grâce à des éléments travaillés au cours d'une démarche d'ingénierie éducative.

La population ciblée par Calydial était composée de patients insuffisants rénaux chroniques non dialysés, ainsi que de leurs aidants et des infirmières libérales de proximité. Étaient également associés les médecins, infirmières et « éducateurs » de l'équipe d'éducation thérapeutique de Calydial.

## La coconstruction du projet de télésuivi médical, une étape indispensable

Pour remplacer les anciens applicatifs devenus obsolètes ou ayant été abandonnés, l'objectif du *co-design* entre Calydial et Tmm Software était de développer une solution numérique (sur tablette tactile et mobile) de té-

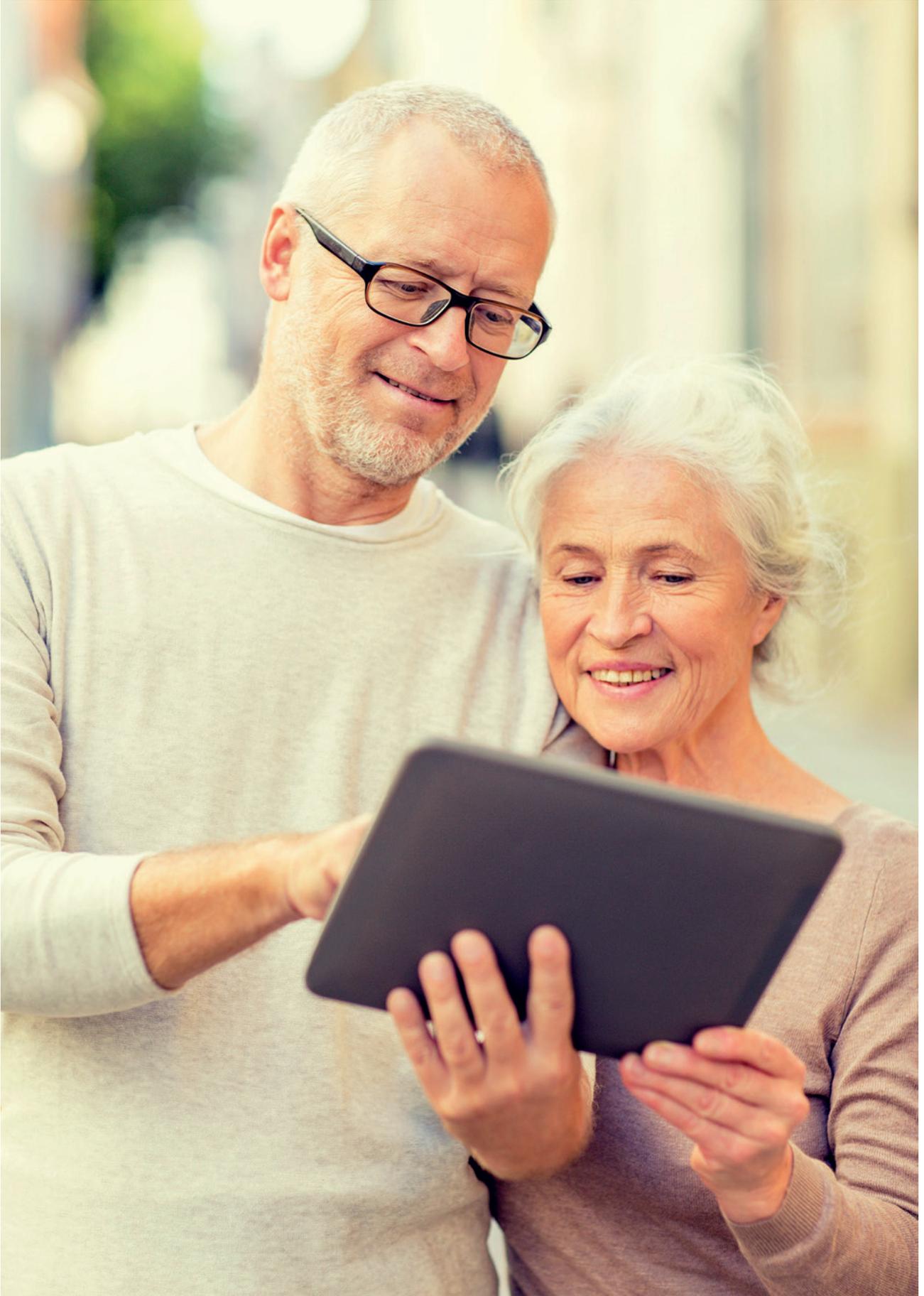


Photo © Caly dial & Tmm groupe

« L'objectif du co-design entre Caly dial et Tmm Software était de développer une solution numérique (sur tablette tactile et mobile) de télésuivi en dialyse péritonéale pour des malades rénaux chroniques. »

lésuivi en dialyse péritonéale pour des malades rénaux chroniques présentant un débit de filtration rénale inférieur à 30 millilitres par minute (< 30ml/mn), afin de favoriser leur orientation vers la dialyse péritonéale et d'éviter ainsi leur admission en urgence dans un service de dialyse.

Le financement a été partiellement pris en charge par l'Agence régionale de santé (ARS) de la région Auvergne-Rhône-Alpes (FNMESP - Fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés, avenant Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens – CPOM) pour un développement de l'application en deux phases (en 2009, puis en 2014).

Le projet <sup>(1)</sup> a suscité un vif intérêt chez l'ARS de Auvergne-Rhône-Alpes qui a donné son accord à un mode de développement en *Living Lab*, sous l'égide du *cluster* I-Care Rhône-Alpes chargé d'assurer une forme de médiation dans la relation de coopération avec l'industriel retenu, Tmm Software.

Associé à un hébergeur agréé de données de santé, Tmm Software répondait aux contraintes du cahier des charges élaboré par Calydial. Sa capacité d'adapter ses solutions aux différentes pathologies à suivre, ainsi que la conception de l'application sur tablette tactile issue de plus de 60 000 heures de recherche et développement, ont sécurisé le choix de Calydial. Calydial serait garant de la connaissance métier, Tmm Software apporterait son savoir-faire sur les terminaux, au lit du patient. Le partenariat s'est engagé naturellement pour faire en sorte que le parcours de soins s'intègre dans un véritable parcours de santé qui soit acceptable pour chacun des patients suivis.

L'interaction patient-médecin a été protocolisée : le patient reçoit périodiquement sur l'outil de son choix (une tablette, un *smartphone* ou un PC) une demande de mise à jour des données médicales le concernant. Les informations sont transmises au professionnel de soins (*via* son PC). Cette collecte d'informations permet la génération d'alertes, ainsi que le suivi de cohortes de patients. On peut aussi revoir les traitements en fonction de l'évolution des données biologiques reflétant l'état de santé du patient.

L'application propose aux médecins un tableau de bord qui permet de paramétrer les données particulières et personnalisées du protocole de suivi médical spécifique à chacun de leurs patients.

### Un concept de *Living Lab* éprouvé en santé, celui du Forum LLSA

Le modèle de *co-design* retenu pour la solution est celui qui a été élaboré et promu par le Forum des *Living Lab* Santé Autonomie (LLSA), et s'appuie sur une coconception étroite avec le *cluster* I-Care de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Parmi les éléments du cahier des charges a été mise en avant la création de solutions souhaitables, désirables, pérennes et moins coûteuses, et ce, en lien direct avec les usagers-utilisateurs. Dans cette approche innovante, trois catégories d'acteurs ont été identifiées : l'utilisateur (plus précisément, ici, une équipe spécialisée dans une pathologie chronique), des offreurs et des financeurs.

Le champ d'application de cette application a tenu compte de la nature des établissements de santé et de leur réseau de fonctionnement en ville, en associant les acteurs intervenant au domicile du patient (notamment l'infirmière libérale et le médecin généraliste traitant, qui souhaitaient recevoir de l'information).

La nature de l'engagement de coconstruction a également été spécifiée : un partenariat gagnant-gagnant entre l'industriel et la maîtrise d'ouvrage, avec un équilibre entre les coûts pour la structure de santé, le coût pour le patient et la rémunération de l'industriel, et ce, en respectant le cadre réglementaire : agrément d'hébergement de données de santé, respect du processus d'agrément des dispositifs médicaux et compatibilité avec le dossier médical partagé (DMP).

Le projet s'est déroulé en trois phases, avec un livrable par phase. L'intérêt de l'organisation en coconstruction a été démontré notamment lors de la mise en place de la phase 3, qui n'était pas, dans son contenu, celle qui avait été prévue initialement au contrat. En effet, le besoin d'un élargissement de la solution à d'autres utilisateurs est vite apparu, et cela a nécessité de revoir certains aspects, notamment l'acceptation de la liberté de paramétrage du protocole pour en faire un outil universel et plus simple d'utilisation.

### Une organisation du projet suffisamment souple pour permettre son évolution

La mise en place de l'organisation reposait sur la réussite de l'utilisation d'un produit technologique – l'application Ap\*TeleCare – permettant le télésuivi personnalisé d'un patient souffrant d'une maladie rénale chronique (MRC) et des pathologies associées (maladies cardiovasculaires et diabétiques).

Le patient en question est placé au cœur d'une organisation de soins domicile-ville-hôpital : le parcours de soins est ainsi transformé en parcours de vie grâce à un programme d'éducation thérapeutique présentiel, puis numérique.

Le choix du rythme de fonctionnement du *co-design* durant les trois années de conduite du projet a été déterminant pour permettre à la fois l'exercice professionnel de chacune des entités et un cadrage régulier et efficace des développements : une réunion hebdomadaire téléphonique de coordination du projet avec tous les acteurs, pilotée par un tandem constitué du cadre infirmier de Calydial et du directeur de Tmm Software, et une réunion physique trimestrielle.

(1) Les acteurs du projet sont : Calydial (Centre Associatif LYonnais de DIALyse), Tmm Software (éditeur de logiciels santé) et le cluster I-Care de Rhône-Alpes. Ont également participé : l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes (soutien et aides financières dans le cadre du Schéma régional d'organisation sanitaire IV), la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne), la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) et le Conseil régional de la région Auvergne-Rhône-Alpes à travers son action en faveur du développement des Living-Labs.

L'ajustement du cahier des charges a été constant, ce qui a contribué à créer un climat de confiance entre les partenaires, avec, tous les 6 mois, la mise à disposition des nouvelles versions testées auprès des utilisateurs et des bénéficiaires. La coconstruction a précisément démontré l'existence d'un écart important entre le cahier des charges initial et ce qui était réalisé, particulièrement en ce qui concernait l'une des phases qui devait permettre la fusion des protocoles de cardiologie et de dialyse au sein d'un même outil, ce qui était une orientation fondamentale du projet. L'arrivée dans le projet de nouveaux utilisateurs non experts a obligé l'équipe à mettre encore plus l'accent sur les qualités ergonomiques de l'outil afin de simplifier au maximum la prise en main de la tablette.

Ce fonctionnement d'ajustement devait par ailleurs s'inscrire dans un objectif de maîtrise des coûts, qui a été atteint grâce à la mise en place d'un point financier intermédiaire, lors de chaque phase, avec une priorisation des développements intégrant la notion de coût-bénéfice pour les usagers.

Cette coconstruction en mode *Living Lab* a abouti à la mise en service d'une solution fonctionnelle composée d'une application de télé-suivi personnalisée, avec la gestion d'alertes cliniques et biologiques en maladie rénale chronique conçue dans le cadre d'une démarche de *Living Lab* associée à une organisation interactive de la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC) impliquant patient, aidants et soignants libéraux de proximité et hospitaliers experts en MRC et prolongée à travers la création et la diffusion de contenus vidéo éducatifs (diététique, médicaments) envoyés par le centre sur la tablette, avec génération d'alertes.

### **Un facteur clé du succès : l'accord entre les partenaires**

L'analyse de la réussite de ce mode de conception en collaboration suivant un mode prédéfini montre que les acteurs doivent s'entendre sur une vision et sur des valeurs communes (notamment de santé publique) : en l'occurrence, il s'agit de la prise en compte de la dimension du lien social comme facteur clé d'appropriation par l'utilisateur d'une nouvelle solution de prise en charge de sa maladie par le biais d'un support numérique.

Il a fallu associer des interlocuteurs « métier » ayant déjà une bonne compréhension de ce que l'informatique pourrait apporter dans le fonctionnement de leur organisation, une vision « métier » qui était également présente chez l'industriel qui développait la solution.

A également été déterminant le choix fait, dès le départ, de l'ouverture à d'autres acteurs pour que le projet soit pensé pour un usage futur universel et non pas limité à la seule maladie rénale. En effet, tous les acteurs avaient bien conscience du fait qu'il fallait trouver un modèle économique viable et, par conséquent, un débouché économique rentable à un projet financé par une subvention.

Afin d'anticiper les conditions d'une utilisation duplicable à d'autres maladies chroniques ou à d'autres pathologies

comme l'avait demandée l'ARS, les acteurs du projet ont toujours gardé à l'esprit la nécessité de développer en permanence des éléments présentant un caractère suffisamment universel pour permettre un usage de l'application, dans les mêmes conditions, par d'autres structures similaires de la région Auvergne-Rhône-Alpes (des structures qu'il a fallu rencontrer, convaincre, former et accompagner).

Ainsi, par exemple, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé avait exprimé son intérêt pour le suivi des insuffisants rénaux non dialysés : leur arrivée en dialyse la plus tardive possible permet en effet de réaliser d'importantes économies <sup>(2)</sup>.

Il fallait donc non plus raisonner seulement autour de la personne « dialysée », mais s'intéresser aussi au cadre général du parcours des malades chroniques et à la façon de les prendre en charge. Une fois la solution de télé-suivi créée, Tmm Software a pu la proposer pour d'autres modalités de prise en charge des patients, telles que le suivi de l'addictologie, le suivi postopératoire ou en ambulatoire.

Le succès de cette application a été confirmé par le prolongement de l'expérience dans le projet d'application NeLLY, qui prévoit aujourd'hui que Caly dial réalise une évaluation médico-économique de la solution retenue et en fasse émerger un modèle économique pérenne.

### **Bilan : un dépassement des objectifs initiaux <sup>(3)</sup>**

Caly dial assure la prise en charge d'environ 150 patients suivis avec cette solution logicielle et cette méthode. Les résultats montrent, à fin juin 2016, que 93 % des patients utilisent le service (avec notamment la saisie de leurs données personnelles) et que près de 60 % d'entre eux respectent la fréquence de saisie demandée. Parmi eux, 33 % sont aidés dans l'utilisation du service NeLLY par leurs aidants familiaux, les 2/3 restants l'étant par des infirmiers libéraux.

L'évaluation des supports éducatifs a été réalisée dans le cadre de *focus groups* qui ont permis d'optimiser certains aspects techniques, mais aussi, et surtout, de favoriser l'interaction entre les patients et leurs coordonnateurs de télé-suivi.

Caly dial s'est engagé dans une démarche ambitieuse au regard de ce problème aigu de santé publique que constitue la MRC au stade non dialysé, en proposant aujourd'hui une large évaluation médico-économique dans le cadre de l'AAP (le portail d'appels à projets) du pro-

(2) Le coût pour une dialyse est d'environ 5 000 €/mois. Il y a donc aussi un véritable intérêt, au plan médico-économique, à proposer un suivi préventif.

(3) CAILLETTE-BEAUDOIN (A.), ZAOUI (P.), COLIN (C.), TOUZET (S.), KUENTZ (F.), FABRE (J.-L.), GALLAND (R.), GUERRAQUI (A.), HALLONET (P.), DENICOLA (C.) & GRANGIER (J.-P.), Evaluation of the efficiency of tele-monitoring at home of patients with chronic renal insufficiency, stages 3 and 4, on the frequency of events generating risks and the progression of chronic renal disease, *European Research in Telemedicine*, vol. 5, Issue 4, December 2016.

## Calydial

Calydial est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) à but non lucratif. Il est spécialiste des questions de santé que posent les interventions personnalisées à tous les stades de la maladie rénale chronique (MRC). Il s'intéresse tout particulièrement à la prévention de l'aggravation de la maladie rénale. Des consultations de néphrologie sont organisées dans trois centres de santé de la région lyonnaise, dont deux sites hospitaliers. Calydial assure également les traitements de la MRC en mobilisant toutes les formes de dialyse :

- la dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile,
- l'hémodialyse dans 5 unités géographiques dans des centres hospitaliers (unités de dialyse médicalisées),
- l'autodialyse.

Il propose un programme d'éducation thérapeutique à ses patients, et ce, à tous les stades de la maladie rénale chronique.

Calydial, qui justifie d'une expérience large et éprouvée en télémédecine, propose une surveillance par télé-dialyse dans le cadre de ses unités d'hémodialyse en plus d'une prestation de téléassistance s'inscrivant dans le parcours de santé du patient cardiovasculaire. Une expérience que Calydial s'est forgée dès 2006 à partir du télésuivi à domicile de patients traités par dialyse péritonéale.

Il s'agissait, grâce à ce type de suivi, d'obtenir des informations régulières sur l'état du patient (poids, tension artérielle, ultrafiltration, suivi des urgences de maladies infectieuses...) et, dans le même temps, d'améliorer la qualité de sa prise en charge grâce à une nouvelle organisation intégrant les étapes du cycle d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge du patient : celui-ci est éduqué, son parcours de soins est planifié (il sait ce que l'on attend de lui).

L'expérience de télésuivi à domicile de patients insuffisants chroniques non dialysés a débuté en 2010 avec une première étude multicentrique réalisée conjointement par Calydial et le CHU de Grenoble/Association grenobloise pour la dialyse des urémiques chroniques (AGDUC), avec le soutien de l'opérateur télécom Orange. Reposant sur une mutualisation de protocoles médicaux et de ressources en personnel, cette expérimentation s'est vite avérée transposable et reproductible. En 2012, elle a laissé la place à la solution de télésuivi développée en coconstruction avec Tmm Software.

## Tmm Software

Tmm Software est un éditeur de logiciels dédiés à l'e-santé, qui emploie une vingtaine de personnes. Il est basé à Guilhaing-Granges, dans le département de l'Ardèche. Cet éditeur expert des solutions numériques a adapté ses *process* de travail au mode projet, ce qui permet une dynamique de codéveloppement.

Ses activités sont centrées sur deux types d'environnement logiciel :

- au lit du patient : solution logicielle de multimédia et de contenus adaptés à l'environnement hospitalier,
- au domicile du patient : application de télésuivi médical, réalisé pour une structure de prise en charge.

La solution logicielle « au lit du patient » MultiMed propose (en chambre ou dans des unités de dialyse, par exemple) la mise à la disposition du patient d'une tablette tactile contenant une offre de divertissement et permettant un accès à des services de connectivité « comme à la maison », ainsi que des fonctionnalités de confort en chambre, des contenus d'information propres à l'établissement ou au service d'accueil (par exemple, des supports d'éducation thérapeutique).

L'application assurant un télésuivi médical directement au domicile des patients ap'TeleCare permet à ces derniers de renseigner quotidiennement, depuis leur domicile, des paramètres médicaux faisant partie de leur protocole médical personnalisé, qui se retrouvent sur le *back-office* du logiciel, accessible au médecin ou au cadre infirmier. Ces derniers peuvent recevoir à tout moment des alertes sur leur ordinateur, et contacter, si nécessaire, leur patient pour décider d'un nouveau traitement.

Aujourd'hui, près de 500 établissements utilisent au moins une des solutions développées par Tmm Software. Les clients sont pour l'essentiel des groupes ou des établissements de santé relevant aussi bien du secteur privé que du secteur public.

Tmm software a réalisé en *co-design* d'autres projets que celui mené avec Calydial, il s'agit notamment :

- du projet Ev-line-ARS. Ce projet conduit conjointement avec les services de la région Île-de-France porte sur la conception de chariots de télémédecine utilisés en téléconsultation ou en télé-expertise dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad),
- du projet SIET (solution intelligente, ergonomique et tactile). Il s'agit d'une application dédiée aux seniors, qui a associé en coconstruction des laboratoires de recherche universitaires, des industriels et un groupe associatif de maisons de retraite, l'ACPPA (Accueil et confort pour personnes âgées). Les fonctionnalités de cette solution proposée sur tablette se concentrent autour de la création de lien social, de la diffusion d'informations sur la prévention et le bien vieillir, de la création d'un carnet de liaison et de la mise à disposition de jeux cognitifs.

gramme de recherche médico-économique lancé par la DGOS. L'évaluation est conçue selon une méthodologie *stepped wedged* et s'inscrit dans une perspective de généralisation à une population de 600 patients répartis dans 12 centres, parmi lesquels 6 CHU, 2 centres hospitaliers gériatologiques (CHG) et 4 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC), cette évaluation vise à démontrer que la prise en charge de la MRC avant dialyse est la voie d'économie la plus sûre pour réduire, en les retardant ou en les évitant, les importants coûts que représente la dialyse rénale pour l'Assurance maladie.

Par ailleurs, le service NeLLY de télésuivi-accompagnement a été déployé en maladie rénale chronique transplantée, notamment au sein du CHU de Saint-Étienne (pour une population de 300 patients), rencontrant une adhé-

sion complète des équipes médicales, du personnel infirmier et des patients, et ce, même en l'absence d'un modèle économique permettant son financement. Cette intégration rapide et efficace, en dépit de problématiques économiques encore non résolues, dans une pratique de soins connexe mais différente, constitue la meilleure preuve que la promesse de coconception de télé-suivi-accompagnement en matière de MRC a été tenue.

L'adoption de cette application par des établissements pour la dialyse, mais aussi pour d'autres suivis comme la transplantation, le suivi post-ambulatoire, le suivi de greffe, le suivi d'addictologie..., fait qu'au total près de 1 200 patients souffrant de MRC (dont 350 dialysés) sont aujourd'hui suivis au moyen de cette application sur tablette tactile.

# Le rôle des patients et de leurs associations représentatives dans l'innovation en santé : représentations et transformations réelles

Par Caroline GUILLOT

Responsable du Diabète LAB à la Fédération française des diabétiques

On note aujourd'hui une évolution importante de la représentation des patients dans le monde médical, ceux-ci passant du statut de patients-alibis à celui de patients-acteurs. Un discours structure cette représentation dominante, la verbalise. Mais comment cette nouvelle représentation peut-elle entrer dans les faits, dans l'organisation concrète du monde médical ?

Deux forces majeures sont capables d'opérer cette transformation. D'une part, le patient est beaucoup plus sollicité (pour des raisons techniques) et la monopolisation du savoir par le médecin s'en trouve ébranlée.

D'autre part, s'appuyant sur cette tendance, les associations de patients passent d'une vision défensive à une vision proactive. En développant leur capacité d'analyse des données sur les patients, en interrogeant leur expérience vécue, en cherchant à coévaluer et à coconcevoir de nouvelles solutions en santé, elles donnent force aux patients-acteurs.

Il est primordial de suivre attentivement ces transformations, car elles semblent irréversibles et aboutiront à une profonde modification du monde médical.

## Introduction

On observe aujourd'hui une évolution importante de la représentation du patient dans le monde médical <sup>(1)</sup>, celui-ci passant du statut de « patient-alibi » à celui de « patient-acteur ». Lorsque, par exemple, l'avis du patient est recueilli en aval de l'innovation, ou lorsqu'il n'y a aucune vérification de sa compréhension d'un consentement éclairé, certaines associations de patients n'hésitent pas à parler de « patient-alibi » <sup>(2)</sup>. À l'opposé, le patient est acteur <sup>(3)</sup> (RAYMOND, 2017), parce qu'il serait impliqué dans toutes les étapes du processus de constitution de l'innovation, mais aussi parce qu'il serait producteur et créateur de connaissances et de valeur.

Aujourd'hui, un discours structure cette représentation du patient, la verbalise. Dit autrement, il y a un changement dans les représentations. Et le discours tenu autour du patient-acteur en est le symptôme. Mais la question est de savoir comment cette nouvelle représentation peut entrer dans les faits, dans l'organisation concrète du monde médical. Comment peut-elle s'incorporer au système médical, à la formation du personnel soignant, aux modes

thérapeutiques, aux places respectives des uns et des autres ? En effet, s'il y a un nouveau discours sur le patient, celui-ci reste en grande partie hétérogène au sein du monde médical existant.

Deux principales forces sont actuellement capables d'opérer cette transformation. D'une part, le patient est beaucoup plus sollicité, pour des raisons techniques, et la monopolisation du savoir par le médecin s'en trouve ébranlée. D'autre part, s'appuyant sur cette tendance, les associations de patients passent d'une vision défensive de la représentation des patients à une vision proactive

(1) Entendue au sens large, et concernant l'ensemble des acteurs de la santé : médecins, fabricants, associations de patients, institutions...

(2) Si l'on ne retrouve pas le nom de cette figure du patient à proprement parler dans la littérature, elle a été débattue lors du colloque de la Journée mondiale du Diabète organisée par la Fédération française des diabétiques, le 14 novembre 2016, au Palais du Luxembourg : « Diabète et Innovation : en finir avec le patient-alibi ».

(3) Il serait informé (et saurait s'informer) afin de réaliser le meilleur choix, de renforcer son autonomie, de maîtriser les dispositifs socio-techniques lui permettant de prendre en charge sa maladie.

faite d'implication dans les processus médicaux et d'innovation, donnant ainsi force aux patients-individus, aux patients-acteurs (AKRICH et al., 2009). C'est pourquoi il est aujourd'hui essentiel de suivre attentivement ces transformations, car elles semblent irréversibles et aboutiront à une modification profonde du monde médical.

## L'évolution de la représentation du rôle du patient, celui-ci devenant acteur

Aujourd'hui les figures du patient (TANTI-HARDOUIN, 2014) sont plurielles et évolutives : patient-alibi, patient-client, patient-citoyen, patient-chercheur, patient-expert, patient-formateur, patient-ressource, etc. Ces figures manifestent des attentes et des craintes multiples et hétérogènes, mais aussi beaucoup de fantasmes et d'imaginaire. La figure du patient-alibi, par exemple, n'a peut-être pas toujours un sens pour certains professionnels de santé. En revanche, elle correspond parfois à la représentation que le patient se fait de sa propre situation. Or, entendue comme une représentation, on ne peut nier la notion de patient-alibi qu'il est donc indispensable de prendre en compte. Elle manifeste la crainte de certains patients de n'être vus qu'au travers de leur maladie et d'être oubliés en tant que personnes. Inquiets que soient gommés leur personnalité, leur complexité et leurs souhaits, certains patients aspirent à être des patients-acteurs dotés de leur libre-arbitre et en capacité de prendre part aux décisions les concernant. Quand bien même cette décision consisterait à s'en remettre entièrement au professionnel de santé, ce dernier se réjouira de ce rôle d'acteur qui rend le patient plus adhérent. Mais il pourra aussi s'inquiéter de cette évolution qui bouleverse la relation médicale et l'exercice même de son activité professionnelle.

Les lois du 4 mars 2002 et du 26 janvier 2016<sup>(4)</sup> ont reconnu aux patients des droits individuels et collectifs dans le système de santé, les considérant non plus comme des patients-alibis, mais comme des patients-acteurs. De ce fait, s'instaure un mouvement, qui, jusque-là, ne concernait que quelques associations, et qui vise à rendre effective la participation des patients. Ainsi, des adhérents d'associations de malades ou d'associations d'usagers sont sollicités pour participer à la commission de la Transparence ou pour évaluer au moyen de questionnaires des dispositifs médicaux et des technologies de santé<sup>(5)</sup>. Ils ont également tendance à être impliqués en amont de la mise sur le marché d'une innovation, ou encore dans le domaine de la recherche (RABEHARISOA, CALLON, 1999), et ce, sous des formes variées (HCAAM, 2014). Pour autant, ce passage d'une médecine centrée sur le soin à une médecine centrée sur le patient n'en est qu'à ses premiers balbutiements<sup>(6)</sup>.

Que cette représentation du rôle du patient se soit imposée aux acteurs de santé et/ou qu'elle résulte d'une culture du changement importe peu. La question qui se pose aujourd'hui est celle de la méthode pour passer des représentations aux faits : comment rendre ce patient véritablement acteur de l'innovation ? En effet, force est de constater que l'innovation, surtout l'innovation technolo-

gique, reste encore une affaire d'experts. Le patient n'est consulté qu'en aval de l'innovation, dans le cadre étroit d'une sorte de *marketing* de réassurance. Il s'agit d'obtenir un taux de satisfaction le plus élevé possible : « 80% des patients apprécient notre produit ! ». Ce qui revient à en faire au sens strict des patients-alibis apportant *a posteriori* la « preuve » que les fabricants ont bien fait leur travail. Il n'est pas question ici de dénoncer les pratiques des acteurs de santé, mais bien d'encourager une réflexion et un nouvel élan afin que les innovations correspondent *in fine* aux véritables besoins des patients, à leurs modes de vie, et qu'elles les encouragent, de fait, à améliorer leur qualité de vie et leur santé.

## Des patients chroniques de plus en plus autonomes

Différents facteurs (notamment la saturation du modèle précédent) poussent à cette évolution du patient, les technologies ouvrant à la connaissance propre du patient, à la création d'« États généraux de la santé », etc. Elle est aussi liée au fait que les maladies chroniques se caractérisent par des mutations profondes des pratiques quotidiennes et de l'expérience subjective des patients, ainsi que de leur prise en charge par le système de soins et les professionnels de santé (PIERRET, 2003).

Les représentants du corps médical attendent généralement des patients qu'ils réalisent une part plus ou moins importante des activités de soins qui sont liées au traitement quotidien de leur affection en dehors de la sphère médico-hospitalière et qui nécessitent la manipulation de diverses technologies médicales, ainsi que la détention de savoirs techniques spécialisés. Dans ces divers contextes, la gestion quotidienne d'une maladie chronique, comme le diabète, implique, pour ceux qui en sont affectés, de contrôler régulièrement leurs symptômes et, partant, d'acquérir et de maîtriser tout un ensemble de savoirs et de savoir-faire spécialisés nécessaires à l'utilisation de divers outils ou dispositifs techniques dédiés aux soins.

Alors que le patient diabétique s'autonomise de plus en plus, on voit apparaître une nouvelle figure du patient, que certains qualifient de « réfractaire ». Ce serait le patient non adhérent au traitement, par choix. Or, cette interprétation reflète très certainement l'incompréhension du vécu des personnes diabétiques, de leurs parcours avec la maladie et de leur subjectivité. Il serait plus juste de dire qu'il peut arriver que les patients soient découragés, voire perdus face à la difficulté de la prise en charge, mais aussi

(4) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

(5) Il s'agit, toutefois, dans cet exemple précis, d'une expérimentation menée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

(6) La chaire « Valeurs du soin centré-patient, efficacité des systèmes, questions éthiques et politiques », hébergée à l'Université Jean Moulin Lyon 3 et soutenue par des partenaires dirigeants du monde de la santé. Ce projet ambitionne de réinterroger les systèmes de soins centrés autour du patient, dans un souci à la fois éthique et économique.

lassés de ne pas être équipés du matériel médical qui leur permettrait de bien prendre en charge leur diabète. Pour comprendre ces sentiments, il faut partir de l'ensemble des activités de soins <sup>(7)</sup> que les patients réalisent au quotidien et de leur expérience de la maladie.

Pour faciliter le travail du patient, l'aider à sortir de cette figure du patient-réfractaire et l'encourager à être acteur de sa santé, encore faut-il que les dispositifs médicaux, et plus globalement l'innovation en santé, soient adaptés à la vraie vie du patient.

Ainsi, il devient essentiel de repenser les façons de construire les projets et les innovations à la fois en impliquant le patient dans toutes les phases de conception d'une innovation et en faisant évoluer la façon de l'écouter, de l'observer, de coconstruire avec lui et avec les acteurs concernés. Appréhender le patient dans sa globalité suppose de construire les bons outils, d'observer le vécu des personnes, leurs représentations, leur subjectivité, leur mode de vie, leur usage des dispositifs médicaux – de les observer dans leur vie réelle et de s'intéresser à (et de tenir compte de) leur qualité de vie.

Les études cliniques portant sur les dispositifs médicaux sont fondées sur l'objectivité – grâce à des études randomisées réalisées en double aveugle –, afin d'évaluer, par exemple dans le cas du diabète, leur impact sur l'équilibre glycémique. Les études sociologiques qualitatives complètent efficacement ces études cliniques, car elles s'intéressent au quotidien et aux représentations des patients.

S'il faut étudier les incidences de ces outils sur les individus, il est aussi indispensable d'observer ce que les individus font de ces outils. L'étude des usages aidera à mieux définir les modalités de l'appropriation de ces outils, à favoriser l'adhésion et, *in fine*, la qualité de vie des patients. Coconstruire avec le patient, c'est le mettre en relation avec les autres acteurs, l'inclure, et ce, non pas une seule fois, mais tout au long des différentes phases du processus d'élaboration d'une innovation.

### Des associations de patients davantage proactives

Face à l'impuissance collective à faire du patient un véritable acteur de sa prise en charge et du système de soins, les associations de patients peuvent être porteuses de solutions et de valeurs (VIAL, 2017). C'est, par exemple, toute l'ambition du Diabète LAB, outil de la Fédération française des diabétiques, qui donne la priorité à l'intérêt des patients et qui, dans ce but, cherche toujours à mieux les connaître en coconstruisant avec eux les solutions de demain. D'une part, ce *Living Lab* dédié au diabète collecte et analyse qualitativement et quantitativement l'expérience vécue des patients, leurs styles de vie et les usages qu'ils font des dispositifs médicaux <sup>(8)</sup>. D'autre part, il les fait participer avec les autres acteurs concernés à la conception d'un dispositif et/ou d'un service. Aussi, en créant une base de données participative répondant à tous les critères de sécurité, il place le patient au cœur de l'innovation. Son objectif est de coconstruire avec lui cette base et les règles de sa gouvernance, de se saisir

de ses données pour améliorer la connaissance des patients, mais surtout de lui restituer ces données de façon responsable, en l'accompagnant pour qu'elles lui servent à mieux prendre en charge son diabète.

Ainsi, les patients deviennent des acteurs clés dans la constitution et l'évaluation d'informations et de données sur leurs conditions de vie, sur leur vécu et sur leur état de santé. Cette mutation constitue une étape cruciale dans la place accordée aux patients et renforce le rôle des associations qui les représentent ainsi que leur légitimité (RABEHARIOUSA et al., 2013). Ces dernières s'engagent désormais dans la connaissance du système de santé et participe activement au fonctionnement de celui-ci. Elles atteignent ces deux principaux objectifs tout en étant à même d'orienter leurs décisions et actions. D'une part, elles sont reconnues et écoutées sur la scène publique et politique, donnant ainsi une voix (et de la voix) aux patients. D'autre part, elles développent une légitimité scientifique tout en soulevant des questions susceptibles d'intéresser d'autres parties prenantes. En ce sens, la recherche du bénéfice pour le patient et l'adéquation avec ses attentes et ses besoins redeviennent l'objectif central des traitements, des dispositifs ou des services de soins.

### Conclusion

Pour conclure, la problématique que nous avons souhaité mettre en exergue est celle de la distinction entre la représentation et la réalité de la place des patients dans l'innovation, et de celle des associations qui les représentent. Il reste à franchir le passage de la représentation aux faits. Deux forces transformatrices sont aujourd'hui à l'œuvre.

L'une, objective, est une nouvelle division du travail au sein du monde médical, avec une tendance à la décentralisation de la gestion de la maladie jusqu'au patient lui-même. De ce point de vue, le patient n'est plus l'être passif du patient-alibi. Cela implique l'abandon par le médecin de son monopole exclusif du savoir.

L'autre force transformatrice est, quant à elle, organisationnelle, à savoir l'existence d'associations de patients

(7) Il peut s'agir, par exemple, des activités d'anticipation, de contrôle, d'évaluation et, le cas échéant, de rectification, lesquelles sont basées sur des signes et des indicateurs plus ou moins nombreux et fiables ; des activités de maintenance (il s'agit, le cas échéant, de résoudre des problèmes de branchement ou de repositionner le capteur du dispositif de contrôle sur le corps) ; des activités de recueil et de traitement de l'information (contrôle du taux de glycémie, par exemple).

(8) Il s'intéresse notamment à l'impact d'un dispositif médical sur les perceptions subjectives qu'a le patient de son corps et de sa maladie, sur l'activité professionnelle de celui-ci, sur ses relations conjugales, sur son projet de vie et sur son épanouissement personnel. Cela va donc bien au-delà du soutien psychologique qui peut être apporté à des malades confrontés à l'angoisse d'un épisode hypoglycémique ou à la difficulté de la gestion de leur équilibre glycémique. De plus, il prend en compte les usages que font les patients de ces dispositifs au regard de la pluralité des modes d'appropriation que recouvre « l'écologie des artefacts » : cela va des dispositifs d'autosurveillance glycémique jusqu'aux différents systèmes d'injection de l'insuline, en passant par l'utilisation de boîtes à aiguilles dans le cadre du tri des déchets médicaux.

**L'ÉPIDÉMIE DE DIABÈTE**

touche plus de **4 MILLIONS<sup>(1)</sup>** DE FRANÇAIS  
 parmi lesquels **700 000** qui s'ignorent

**NOUS ÉCOUTONS**

« Le matériel de soins est encombrant »  
**« Il faut nous rendre la vie plus facile »**  
 « J'ai du mal à accepter ma maladie »  
 « J'en ai marre de compter les glucides »



**NOUS ÉTUDIONS**

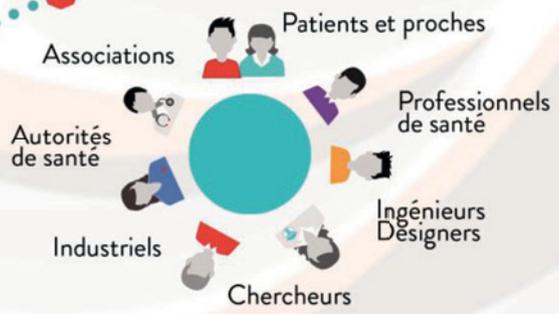
Restes à charge  
 Lecteur de glycémie  
 Pratiques alimentaires  
 Modes de vie  
 Objets connectés  
 Relation médecins-patients  
 Applications mobiles  
 Parcours de soins  
 Boîte à aiguilles  
 Qualité de vie

**NOUS FAISONS**

- Entretiens
- Observations dans la vraie vie
- Questionnaires
- Ateliers de co-création



**NOUS IMPLIQUONS**



**MIEUX VOUS CONNAÎTRE POUR MIEUX VOUS SERVIR**

**Trouver de nouvelles solutions** / **Défendre** / **Améliorer la qualité de vie** / **Prévenir** / **Accompagner** / **Soutenir**

« Les patients deviennent des acteurs clés dans la constitution et l'évaluation d'informations et de données sur leurs conditions de vie, sur leur vécu et sur leur état de santé. »

qui sont capables de faire émerger ceux-ci comme une force collective transformatrice de l'état antérieur des choses.

Dans l'ancien système, seuls les malades étaient inorganisés. Leur organisation en fait des interlocuteurs et de nouveaux acteurs des processus médicaux (conception, recherche, traitements...).

Au-delà de la prise de conscience, ce sont donc les outils mis en place et la façon de les manier qui permettront de passer du patient-alibi au patient-acteur. Nous voyons dans la démarche de coconception et de coévaluation tout le potentiel nécessaire pour y parvenir.

## **Bibliographie**

AKRICH (M.), MÉADEL (C.) & RABEHARISOA (V.), *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Paris, Presses de l'École des Mines, 2009, 206 p.

Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM), *La Place du citoyen et du patient dans le processus d'innovation en santé*, document n°5 annexé au rapport « Innovation et système de santé », 2014, 26 p.

PIERRET (J.), "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research", *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, 2003, pp. 4-22.

RABEHARISOA (V.) & CALLON (M.), *Le Pouvoir des malades : l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 1999, 200 p.

RABEHARISOA (V.), MOREIRA (T.) & AKRICH (M.), *Evidence based activism: Patients' organisations, users' and activist' groups in knowledge society*, Centre de sociologie de l'innovation, 33, 2013, pp. 1-27.

RAYMOND (G.), « Patient diabétique bénéficiaire ou acteur ? », *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 11, n°1, 2017, pp. 38-41.

TANTI-HARDOUIN (N.), *Les Nouvelles figures du patient. Pour une autre philosophie*, Paris, L'Harmattan, 2014, 184 p.

VIAL (A.), *Santé, le trésor menacé*, Paris, L'Atalante, 2017, 218 p.

# L'enjeu de l'implication du patient dans la conception de solutions connectées pour la maîtrise de l'adhésion aux traitements

Par Sylvie ARNAVIELHE

Kyomed

et Virginie DELAY

Stioplastics

La non observance des traitements médicamenteux est un véritable enjeu de santé publique. Il existe de multiples raisons à la mauvaise ou à la non observation de leur traitement par les patients, mais la principale est souvent une mauvaise interprétation du schéma thérapeutique adopté (lequel est parfois complexe, notamment pour des patients polymédiqués sur du long terme). Un pilulier connecté peut être une solution connectée permettant de répondre à cette problématique. Développé dans le cadre d'un projet collaboratif financé par le Fonds unique interministériel (FUI) et testé sous forme de prototypes dans un *Living Lab*, un de ces piluliers a permis d'apprécier l'acceptation et l'usage d'un tel objet par des patients, ainsi que son modèle économique. Cette étude a joué un rôle essentiel dans la prise en considération d'un tel produit et de son positionnement stratégique. Elle a servi de point de départ à de nouveaux projets de solutions connectées permettant d'améliorer la maîtrise de l'adhésion des patients à la prise de leurs traitements oraux en oncologie et de répondre à la problématique de sécurisation de ce type de traitement en ambulatoire. Le projet en cours de développement devrait déboucher sur une commercialisation en 2019.

**A** la suite d'une consultation médicale, le patient repart avec une ordonnance. Ce document papier, très règlementé, représente un contrat tacite conclu entre le professionnel de santé et son patient. Implicitement, le patient s'engage à respecter scrupuleusement ce qui est indiqué sur cette ordonnance. Mais, en réalité, par inattention, par incompréhension du traitement et de son cadencement, pour éviter des effets indésirables liés à la prise de certaines substances médicamenteuses ou pour beaucoup d'autres raisons, ce contrat n'est parfois pas « appliqué à la lettre ». C'est la non adhésion aux traitements (voir l'Encadré 1 ci-contre). Quand celle-ci résulte d'une mauvaise compréhension du traitement, seule une information plus adaptée, tant sur le fond que sur la forme, peut résoudre le malentendu. Quand la non observance d'un traitement est liée à un oubli ou à la difficulté de préparer ledit traitement et de respecter son cadencement (notamment lorsqu'il est composé de plusieurs médicaments), un pilulier connecté peut être une solution efficace.

## Quelques chiffres pour apprécier l'impact de la non observance des traitements en termes de santé publique

- 1 patient atteint de maladie(s) chronique(s) sur 2 suit mal son/ses traitement(s) ;
- 58 % d'entre eux ne se conforment pas à leur(s) prescription(s) médicale(s) ;
- 21 % modifient les doses thérapeutiques prescrites ;
- 36 % modifient la durée de leur traitement.

D'après une étude IMS Health-France-Crip (de 2014), le coût évitable des complications dues à la mauvaise observance des traitements s'élève en France à 9 milliards d'euros par an.

Initialement pensé pour améliorer l'observance médicamenteuse lors d'essais cliniques, un pilulier connecté développé dans le cadre d'un projet collaboratif faisant l'objet d'un financement de type FUI (voir l'Encadré 2 de

la page suivante) devait permettre de s'assurer non seulement de l'horaire précis des prises de médicaments, mais aussi de vérifier que l'alvéole contenant tous les comprimés constitutifs d'une prise était bien vide. Techniquement, cette dernière option n'a pas été réalisée, car elle s'avéra trop coûteuse pour un prototype (voire pour le produit commercialisé).

Le Fonds Unique Interministériel (FUI) est un fonds de financement de projets de recherche et développement (R&D) collaboratifs labellisés par les Pôles de compétitivité. Le FUI a pour vocation de soutenir des projets de recherche appliquée portant sur le développement de produits, de procédés ou de services susceptibles d'être mis sur le marché à court ou moyen terme (généralement 5 ans). Ont participé au projet de pilulier connecté les acteurs français publics et privés suivants : Inlab Healthcare, Alpwise, Stiplastics, Altran, CEA Leti et Sanofi. Une collaboration qui a duré trois ans.

Afin d'assurer une prise des traitements optimale, le pilulier connecté était composé, à l'instar d'un semainier classique (déjà disponible en officine), de 7 fois 4 alvéoles permettant ainsi d'organiser le traitement pour 7 jours, à raison de 4 prises par jour.

Pour sécuriser les médicaments, une fois ceux-ci répartis dans les alvéoles, un film électronique était collé sur celles-



Photo © KYOMED

« Testé sous forme de prototype dans le cadre d'un *Living Lab*, un pilulier connecté permet d'améliorer l'observance par les malades de leur traitement médicamenteux. »

ci, ce qui permettait non seulement de maintenir en place les médicaments, mais aussi de réaliser les connections électroniques (avec le socle du pilulier) nécessaires à l'enregistrement des heures précises d'ouverture des alvéoles. Ce pilulier était paramétré à l'aide d'un logiciel dédié afin de caler de manière optimale pour chaque utilisateur (sous la forme d'alertes sonores et lumineuses émises à partir du socle du pilulier) les heures idéales de prise et les rappels. À la demande de l'utilisateur, une personne de confiance pouvait également être alertée en cas de non prise des médicaments, ou plus exactement en cas de non ouverture de l'alvéole du pilulier les contenant. Au fil de l'évolution du projet, le pilulier fut ensuite repositionné sur le segment des produits « grand public » en réponse à un besoin fort de disposer d'un outil d'observance.

Afin d'apprécier l'acceptabilité et l'usage effectif d'un tel objet connecté et d'envisager son modèle économique de commercialisation, une étude en *Living Lab* a été réalisée (en phase précoce du projet) sur des prototypes de ces piluliers [Nous précisons qu'aucun médicament n'a été utilisé pour réaliser cette étude : ils avaient été remplacés par de petits bonbons]. Dans les locaux de Kyomed, à Montpellier, plusieurs ateliers ont été aménagés permettant de réaliser autant de scénarios d'usage et d'appréciation de l'objet que de profils d'acteurs susceptibles d'évoluer dans l'écosystème du patient.

Ainsi, un scénario a été conçu pour le patient afin qu'il manipule l'objet comme il l'aurait fait au quotidien.

Pour l'aidant familial, c'est un scénario d'usage mettant l'accent sur la préparation du pilulier et la réception des alertes qui a été conçu.

Un scénario a également été pensé à l'intention du pharmacien, mettant l'accent sur la préparation et le paramétrage du pilulier. Il en a été de même pour l'infirmier.

Enfin, un dernier scénario d'usage a été préparé à l'intention du médecin, mettant l'accent sur l'analyse des données recueillies en termes d'observance *via* le pilulier et son application dédiée.

Les ateliers réalisés chez Kyomed comportaient la reconstitution d'un domicile (un salon, une cuisine... : des lieux où le traitement pouvait être pris), d'une officine de pharmacie (où les piluliers pouvaient être préparés) et d'un cabinet de médecin (où les données collectées pouvaient être consultées).

Informés par voie de presse locale grand public ou par le biais des associations de patients partenaires du réseau de Kyomed, une centaine d'évaluateurs bénévoles sont venus dans les locaux de Kyomed pour tester cette solution d'observance et répondre à un questionnaire d'évaluation. Comme les scénarios et les ateliers, les questionnaires avaient été adaptés aux profils des utilisateurs et à leurs rôles respectifs dans la chaîne de soins autour du patient.

Les patients qui ont participé à cette évaluation étaient âgés de 18 à 92 ans et souffraient de diverses maladies chroniques pour lesquelles l'usage d'un pilulier connecté était particulièrement indiqué.

Majoritairement, les patients ont trouvé que les alvéoles du pilulier étaient trop petites – elles ne permettaient pas d’inclure suffisamment de comprimés –, alors même que l’objet constitué de 7 fois 4 alvéoles en un seul bloc était trop imposant.

Le fait que les alertes de rappel de prise de formes galéniques autres que les comprimés (sachets, ampoules) pouvaient être paramétrées fut très apprécié. Les patients ont également tous apprécié les rappels des heures de prise sous une forme lumineuse et sonore, mais ils se sont montrés plus réservés sur la possibilité pour le médecin d’utiliser l’information sur l’horaire d’ouverture des alvéoles dans le cadre du suivi global d’observance.

L’élément le plus limitant a été le prix (envisagé en achat ou en location) de l’objet et du service associé nécessaire à son bon fonctionnement, semaine après semaine (un prix que les participants ont estimé à environ 40 euros par mois, soit à un niveau beaucoup trop bas pour envisager le lancement d’un tel produit).

Une critique positive souvent relayée par les aidants et les infirmiers était la bonne sécurisation du traitement permise par le collage d’un film électronique sur les alvéoles. Mais cet atout s’est également révélé un point bloquant pour l’acceptation du produit, car il ne permettait pas d’ajuster le traitement au jour le jour en cas d’éventuel besoin (réalisée en une seule opération, la programmation du pilulier correspondait à 7 jours de traitement).

Les plus grands promoteurs de cet objet et du service associé ont été les pharmaciens, mais ce sont aussi eux qui ont exprimé la plus grande réserve. Pointant la nécessité, pour eux, de proposer de nouveaux services et affichant leur volonté d’aider leur patientèle à mieux gérer ses traitements au quotidien, les pharmaciens aimeraient promouvoir l’usage d’un tel objet connecté. Mais ils sont confrontés à une législation de la dispensation des médicaments qui, en France, est très limitante. En effet, celle-ci n’autorise pas le déconditionnement des médicaments pour pouvoir les disposer dans des alvéoles ni la possibilité de délivrer le nombre exact de comprimés correspondant au traitement prescrit – même si les comprimés restants sont laissés dans leur emballage d’origine, notamment dans les cas où le conditionnement validé par l’HAS propose un nombre de comprimés supérieur. S’ajoute à cela le fait que la gestion des boîtes de médicaments entamées dans une officine par le pharmacien est délicate.

Ce déconditionnement des traitements qu’impose l’usage du pilulier est néanmoins perçu comme un élément de sécurité par les aidants, par les pharmaciens et par les infirmiers, qui y voient la possibilité d’éviter les éventuelles surdoses et l’automédication.

Les médecins qui ont participé à cette évaluation ont, quant à eux, apprécié le rendu des suivis d’observance qui sont facilement utilisables lors des consultations.

Alors que le besoin d’un outil d’aide à la gestion des traitements poly-médicamenteux a été confirmé par tous les acteurs de la chaîne de soins et par les patients eux-mêmes, en l’état, ce pilulier connecté, son application et

son service dédiés sont apparus, à la fin de cette première étude, comme non viables, tant d’un point de vue économique que d’un point de vue réglementaire.

L’évaluation d’usage et d’acceptabilité menée en *Living Lab*, en phase précoce du projet, a permis de mettre en évidence toute l’ambivalence du système de dispensation des traitements médicamenteux en vigueur en France : en effet, chacun des paramètres de l’objet connecté testé pouvait à la fois s’avérer être un atout (et donc un levier d’usage) et un inconvénient (et donc un frein à ce même usage).

Cette étude collaborative a joué un rôle crucial dans la prise en considération d’un tel produit et de son positionnement stratégique et a considérablement modifié la vie du projet.

Cette étude a été riche d’enseignements et a servi de point de départ au développement d’autres types de pilulier connecté. Dans le prolongement direct de ce premier projet financé par le FUI, un second projet de solution connectée visant l’amélioration de la maîtrise de l’adhésion des patients à leurs traitements oraux d’oncologie est en cours de réalisation en partenariat avec La Valériane, une société montpelliéraine spécialisée dans l’édition d’applications numériques de santé.

Si, aujourd’hui, seulement 23 % des traitements anticancéreux se présentent sous forme orale, ils seront 50 % à l’horizon 2020. Alors que ces traitements étaient jusqu’à récemment réservés à l’usage hospitalier, du fait de leur administration par injections intraveineuses sous contrôle permanent du corps médical, ils sont aujourd’hui délivrés (sous la forme de comprimés ou de gélules) par les pharmacies de ville. Les patients peuvent donc se les auto-administrer à leur domicile, avec pour conséquence une diminution de la maîtrise du circuit du médicament, ce qui en soi est préoccupant, tant en termes de sécurité que d’incertitude sur le niveau d’adhésion du patient à son traitement.

De plus, la réduction du nombre des lits hospitaliers entraîne une systématisation de l’ambulatoire, y compris pour des traitements vitaux. Les patients se retrouvent seuls face à leur traitement et à ses effets secondaires. Un traitement anti-tumoral est perçu comme la simple prise d’un comprimé, il n’y a plus pour le personnel soignant de maîtrise sur sa prise effective par le patient.

Il existe également un véritable problème de sécurisation du circuit du médicament avec la difficulté pour les établissements de soins d’en assurer la gestion jusqu’au domicile du patient. Les nouvelles formes orales des traitements peuvent avoir des effets secondaires inédits et souvent très importants, qui sont la cause de suspensions fréquentes des traitements ou de modifications des posologies et/ou des dosages (dans les meilleurs des cas) et de non observances (dans les pires). On note, en outre, des problèmes d’iatrogénie essentiellement dus à des traitements administrés pour diminuer ces effets secondaires (en automédication ou en dispensation par un tiers, typiquement par les plantes).

En France, le conditionnement d'un médicament est très réglementé : son modèle fait partie du dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché du médicament. Il est adapté à la sensibilité de la molécule active à la lumière, à l'humidité et à l'action de l'air. La boîte d'emballage du médicament comporte des informations essentielles qui, elles aussi, sont réglementées.

Dans chaque boîte, doit être présente une notice d'information décrivant, entre autres, les effets éventuellement indésirables du traitement et les règles encadrant la déclaration de tels effets dans le cadre de la pharmacovigilance.

En France, au comptoir des officines, seules des boîtes de médicaments neuves et non entamées peuvent être proposées aux patients.

La prescription des doses à administrer (PDA) a fait l'objet d'un projet de loi présenté en 2009, puis à nouveau en 2010, et qui n'a toujours pas été adopté (aucun décret d'application n'est donc encore paru à ce jour). Ce projet de loi viserait à ce qu'il puisse être proposé au comptoir des officines la dose de médicaments (c'est-à-dire le nombre exact de comprimés) correspondant à un traitement prescrit. La mise en application de cette loi impliquerait donc que les médicaments ne soient plus vendus dans leur conditionnement actuel.

Le conditionnement (en pots remplis ou en boîtes complètes (sous blister)) du traitement apparaît être non adapté à l'usage fait « en ville ».

Ainsi, la littérature afférente à ces traitements cite des posologies journalières allant de 4 à 8 comprimés par prise. Or, la pharmacie de ville délivre des traitements de 30 jours, qui sont interrompus en cas de survenue d'effets secondaires trop handicapants : résultat, beaucoup de médicaments sont jetés ou gardés au domicile du patient en dehors de tout contrôle. Du fait de leur toxicité, il est recommandé une « manipulation » aussi réduite que possible de ces médicaments. Or, qu'ils soient sous blister ou en pots, le corps médical n'a de contrôle ni sur la façon dont ils sont pris ni sur le risque de leur manipulation intempestive soit par le patient lui-même, soit par un aidant.

Enfin, l'espérance de vie augmentant, la population (et donc les patients) est de plus en plus âgée. Par exemple, s'agissant du cancer de la prostate, l'âge moyen des patients est de 77 ans. Le corps médical doit faire face à de nouveaux défis concernant cette population à risque. Les traitements oraux de ce cancer, nouveaux pour les patients, mais aussi pour les pharmaciens d'officine, nécessitent une réelle éducation thérapeutique, car ils présentent des risques certains de mésusage en l'absence de *monitoring*.

Avec ces évolutions, de nouvelles problématiques et de nouveaux besoins émergent qui sont en train de devenir de réels enjeux de santé publique : dès lors, pouvoir répondre à ces problématiques devient une nécessité. Tel est l'objectif de ce projet, qui vise le développement d'une solution connectée dotée d'une interface digitale de suivi qui assurera la sécurisation de la dispensation du traitement, le *monitoring* en temps réel de celui-ci à distance et, *in fine*, le renforcement de l'adhésion des patients.

La solution sera un dispositif médical. Elle aura pour objectifs finaux de sécuriser et d'optimiser la prise en charge de la thérapie orale au domicile du patient afin d'en assurer la maîtrise économique et technique. En effet, en maîtrisant les traitements, en permettant d'intervenir en amont et en temps réel pour interrompre temporairement, sous le contrôle du corps médical, le traitement si les ré-

sultats biologiques ne sont pas bons par exemple, cette solution devrait présenter de réels bénéfices tant pour le patient que pour le médecin, permettant ainsi au corps médical d'assurer sa mission de pharmacovigilance.

De même, en permettant une coordination du parcours du patient entre l'hôpital et la ville et en informant davantage tout le corps médical sur ces nouveaux traitements et sur leurs effets secondaires, on devrait observer rapidement une diminution des effets d'iatrogénie.

Enfin, grâce à l'implication directe du patient et de ses proches dans sa prise en charge, on devrait assister à une diminution des coûts globaux et à une maîtrise accrue des coûts environnementaux.

Une première étape de l'expérimentation va donc être proposée (courant 2017) dans deux établissements hospitaliers référents en cancérologie, les Instituts Sainte-Catherine (Avignon) et Paoli-Calmettes (Marseille). Le but de cette expérimentation alpha est de vérifier l'acceptabilité du dispositif, des logiciels et des services, mais aussi de l'usage, l'ergonomie, la facilité d'utilisation pour chacun des acteurs et, enfin, le suivi de l'observance de leur traitement par les patients. Il conviendra également d'avoir un retour financier sur le nombre des hospitalisations, des arrêts des traitements, des modifications des doses, des autres types de modification des traitements, etc.

À la suite de cette première expérimentation, une seconde étape (correspondant au déploiement de la solution dans une quinzaine d'établissements hospitaliers) sera proposée pour en conforter les résultats et mesurer tous les bénéfices (pour les patients, bien sûr, mais aussi économiques) apportés par la solution connectée.

Parallèlement à ces deux phases d'expérimentation, le *business model* dudit produit sera évalué (système de vente, prix de vente, distribution, etc.) pour vérifier l'adéquation entre, d'une part, les attentes réelles des patients et du corps médical et, d'autre part, les améliorations apportées par la solution proposée, l'objectif visé étant une commercialisation de celle-ci en 2019.

# Santé et handicap : d'une conception centrée « utilisateur » à la conception universelle

Par Véronique LESPINET-NAJIB

Enseignant-chercheur en cognitique

Amélie ROCHE

Post-doctorante en cognitique

et Quentin CHIBAUDEL

Doctorant en cognitique

Tous les trois à l'École nationale supérieure de cognitique, école d'ingénieurs de l'Institut polytechnique de Bordeaux (groupe INP)

Cet article a pour objectif de présenter deux approches en conception dans les domaines de la santé et du handicap. La première approche, plus classique, dite conception « centrée utilisateur » (CCU), est issue de l'ergonomie des interfaces homme-système (IHS), alors que la deuxième est celle de la conception universelle (appelée aussi conception pour tous) qui est, pour sa part, issue du domaine de l'architecture. Les limites et les avantages de chacune de ces deux approches seront discutés. De plus, nous montrerons que ces deux approches ne sont pas contradictoires, et qu'elles peuvent, au contraire, s'articuler entre elles et devenir ainsi complémentaires. Des pistes d'innovation en termes de méthodologie de conception seront proposées en conclusion.

Dans les démarches de coconception, une approche classique est celle de la conception « centrée utilisateur » (CCU), qui est utilisée en ergonomie « Interface homme-machine » (IHM) et en ingénierie cognitive. Cette démarche de conception souvent utilisée dans les *Living Labs* (notamment dans ceux axés sur le domaine de la santé) est intéressante, car elle place l'utilisateur au centre du processus de conception, et ce, tout au long du cycle de conception (NIE, 1994).

La CCU est basée sur le principe selon lequel ce sont les utilisateurs finaux qui sont les mieux placés pour guider la conception d'un produit. Selon la norme ISO 9241-210, elle repose sur quatre principes fondamentaux : a) la participation active des utilisateurs tout au long du cycle de conception, b) une répartition appropriée des fonctions entre les utilisateurs et la technologie (par exemple, il faut définir les tâches qui seront supportées par le système et celles qui seront supportées par l'utilisateur, sans aide du système), c) de nombreuses itérations durant le cycle de conception pour faciliter les retours d'expérience des utilisateurs et, enfin, d) l'intervention d'une équipe de conception pluridisciplinaire qui permette un processus collaboratif de coconception.

La démarche de la CCU repose sur un nombre important de méthodes permettant de prendre en compte les attentes et les besoins des utilisateurs finaux, comme les questionnaires, les entretiens semi-directifs, les *focus groups*, les tris de cartes, les tests utilisateurs avec ou sans scénarii, etc. Cette démarche de conception a pour principal avantage (et non des moindres) d'éviter des écarts entre les choix de conception et les attentes et besoins des utilisateurs, et donc d'optimiser l'acceptation et l'appropriation de l'outil par ses utilisateurs et de favoriser l'expérience utilisateur.

Une des critiques souvent adressées à la démarche de CCU, en dehors de son coût, est le fait que les outils et/ou services qui en résultent correspondent trop souvent aux attentes et aux besoins de la majorité (80 %) de la population et peuvent, de ce fait, laisser de côté des personnes présentant des profils très spécifiques, comme des personnes en situation de fragilité et/ou présentant un handicap. De la même manière, la CCU peut être utilisée pour répondre uniquement à une catégorie particulière de personnes (les personnes non voyantes, par exemple) : les aides techniques développées spécifiquement pour cette population seront dès lors difficilement transférables

à une autre catégorie de population, ce qui pose un véritable souci d'usage pour les personnes souffrant de multihandicap.

De plus, l'utilisation de certaines méthodologies issues de la CCU peut être complexe (voire impossible) pour des personnes présentant certaines restrictions. Par exemple, la méthode du tri de cartes peut s'avérer difficile à utiliser pour une personne souffrant de déficience visuelle, et les questionnaires standardisés (comme le WAMMI) peuvent être, quant à eux, trop complexes à comprendre pour une personne souffrant de déficience intellectuelle, etc.

Pour pallier ces limites, une autre approche en conception pourrait être plus largement développée : celle de la conception pour tous, aussi appelée conception universelle.

Selon Choi (CHOI, 2005), la conception universelle constitue la phase la plus récente de l'histoire de la conception. En effet, l'histoire du *design* se caractérise par une succession de phases : artisanat et art, art appliqué, *design* de produit, *design* industriel, écoconception, conception centrée utilisateur et, enfin, le *design* universel.

Des concepts théoriques sont associés à chacune de ces phases. Ainsi, la phase de conception centrée utilisateur se caractérise par les concepts d'« utilisabilité » et de responsabilité, alors que le concept clé associé au *design* universel est celui de diversité.

Il est important de comprendre qu'une des grandes avancées de la conception universelle par rapport à la conception centrée utilisateur est le fait qu'elle intègre systématiquement certaines des caractéristiques des personnes présentant les contraintes (motrices, sensorielles ou cognitives) les plus lourdes. La conception classique, celle centrée sur l'utilisateur, a pour objectif de concevoir des produits qui répondent aux caractéristiques du plus grand nombre, ce que l'on peut nommer la majorité (les 80 % d'une population). Dans le cas de la conception universelle, il s'agit de prendre en compte, au préalable, les contraintes de la minorité (les 20 %), avec l'idée que cela sera bénéfique à la majorité, et, seulement ensuite, d'intégrer les autres profils.

La conception universelle préconise la prise en compte des besoins de tous, indépendamment du genre, de l'âge ou de l'éventuelle situation de handicap de la personne. Ce concept issu des travaux en architecture se définit comme une méthode de conception originale visant « à concevoir, à développer et à mettre sur le marché des produits, des services, des systèmes ou des environnements courants qui soient accessibles et utilisables par le plus large éventail possible d'utilisateurs » (MAC, 1990).

Ainsi, les concepteurs se doivent d'inclure dans leur procédure de conception la prise en compte de facteurs humains correspondant aux contraintes physiques, cognitives et/ou matérielles des minorités. Le *design* universel ne s'adresse pas uniquement aux personnes en situation de handicap, il intéresse l'ensemble de la population. Ce principe de conception universelle envisage l'accessibilité

(*Web*, d'interaction homme-machine (IHM), architecturale, domotique, transports, etc.) comme une source d'innovations technologiques et replace au premier plan la prise en compte de facteurs humains dont chacun peut bénéficier : acceptabilité, expérience utilisateur, simplicité, flexibilité, facilitation, confort, prévention et gestion des erreurs, etc.

L'un des défis actuels à relever est de faire en sorte que la conception universelle ne soit pas une utopie, mais qu'elle devienne un enjeu de société ; à ce titre, le développement de cette démarche dans les domaines de la santé et/ou du handicap pourrait être un puissant levier. Cela pose la question de la définition d'un monde futur dans lequel l'intégration de la conception universelle dans les pratiques professionnelles de conception serait systématique, permettant ainsi une facilitation des usages (CLA, 2010).

Il est important de noter que la définition de la conception universelle a été inscrite dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui a été adoptée le 13 décembre 2006 par l'Organisation des Nations Unies : « on entend par "conception universelle" la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La "conception universelle" n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées, là où ils sont nécessaires » (article 2 de la Convention) <sup>(1)</sup>.

Il ressort de cette définition l'existence de deux approches distinctes de conception centrée utilisateur répondant aux contraintes des personnes en situation de fragilité et/ou de handicap : la conception spécifique et la conception universelle.

La conception spécifique repose sur l'élaboration d'aides techniques adaptées spécifiquement à une situation de handicap particulière et se base plutôt sur une démarche de conception « centrée sur l'utilisateur » (CCU). De telles aides ont pour objectif de suppléer, de compenser les déficiences des sujets.

La conception universelle va, quant à elle, agir sur les caractéristiques de l'environnement en améliorant les exigences du produit et/ou du service et faire ainsi en sorte que toute personne puisse accéder à cet environnement, dans une « transparence fluide ». L'association conjointe des aides techniques et d'une conception universelle a pour objectif ultime de réduire fortement le fossé qui peut exister entre les capacités du sujet (cognitives, motrices, etc.) et les exigences fonctionnelles du produit ou du service, tout en respectant le choix de la personne. Le développement de la conception universelle ne rend absolument pas obsolètes les technologies d'assistance. Bien au contraire, elle permet une meilleure interaction entre l'environnement et l'usage de ces technologies.

(1) Article 2 issu de Droit de l'homme en droit international – Recueil de textes, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe, 2007 (3<sup>ème</sup> édition).

Les deux approches considérées sont donc complémentaires : en effet, il n'est pas possible d'envisager de tout concevoir de façon universelle, les approches spécifiques restent donc tout à fait pertinentes.

Comme nous l'avons évoqué, un important effort d'innovation doit être fait en ce qui concerne l'adaptation des méthodologies aux différents profils des utilisateurs, et ce par l'intégration des deux approches considérées. Ce travail, nous avons commencé à le mener en développant une plateforme (<https://useusers.ensc.fr>), qui se présente comme un système d'aide à destination des concepteurs afin de les sensibiliser à la nécessité d'inclure les utilisateurs finaux dans leur processus de conception, en tenant compte de leurs spécificités.

Cette plateforme décrit les différentes méthodes de la CCU et les préconisations d'adaptation de ces méthodes en fonction des profils des utilisateurs. Cette plateforme a été élaborée dans le cadre d'une méthode innovante AMICAS (approche méthodologique innovante de conception adaptée systémique), que nous avons développée (ROC, 2015). La méthode AMICAS se base sur la CCU (à travers l'implication des utilisateurs et une démarche itérative et de coconception), sur la conception universelle (via la prise en compte des contraintes maximales des utilisateurs), sur l'environnement (avec la prise en compte des facteurs organisationnels et contextuels) et sur l'expérience utilisateurs (via la prise en compte de leur expérience subjective et émotionnelle). La formalisation de la méthode AMICAS a été validée sur deux terrains : celui des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), auprès de personnes avançant en âge (indépendamment de leur profil), des aidants professionnels et des aidants familiaux (ROC, 2015), et celui des établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA), auprès d'enfants en situation de multihandicap et de professionnels du milieu éducatif (ROC, 2014a ; ROC, 2014b).

Actuellement, les approches combinant la CCU et la conception universelle sont rares. Or, elles apparaissent très novatrices. Pour permettre cette innovation, l'approche universelle doit absolument être développée et soutenue.

Ainsi, plus qu'en un concept, la conception universelle consiste en un véritable état d'esprit, un véritable objectif de société qui veut faire d'une contrainte forte (en l'occurrence, l'accessibilité pour le plus grand nombre) un axe de développement et d'innovation susceptible de faire naître de nouvelles activités économiques.

Repenser la conception des logements et de l'environnement est devenu nécessaire à l'heure où notre société connaît d'importantes mutations : vieillissement de la po-

pulation, transformation des structures parentales, essor des technologiques numériques innovantes et *pervasion* des dispositifs communicants, exigences de mixité sociale, culturelle et générationnelle, évolution des modes de vie, fragilité de certaines populations, développement durable, etc.

Face à ces changements, il semble indispensable de repenser notre approche de la conception afin que les nombreux obstacles qui font encore barrage à la diversité des usages tendent à disparaître. À travers la conception universelle, c'est la place même de l'utilisateur, avec toutes ses caractéristiques, ses spécificités et ses différences, qui apparaît centrale et devient le pivot de toutes les réflexions.

## Bibliographie

(CHO, 2005) CHOI (S.), "Universal design: a practical tool for a diverse future", *International Journal of the Diversity*, n°6, 2005, pp. 116-124.

(CLA, 2010) CLAVERIE (B.), « Pluri-, inter-, transdisciplinarité ou le réel décomposé en réseaux de savoir », *Projectics* 2010/1, n°4, pp. 5-27.

<https://www.cairn.info/revue-projectique-2010-1-page-5.htm>

(MAC, 1990) MACE (R.), "Definitions: accessible, adaptable & universal design", The center for universal design (Ed.), 1990.

[https://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/pubs\\_p/docs/Fact%20Sheet%206.pdf](https://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/pubs_p/docs/Fact%20Sheet%206.pdf)

(NIE, 1994) NIELSEN (J.), *Usability engineering*, Elsevier, 1994.

(ROC, 2015) ROCHE (A.), LESPINET-NAJIB (V.), ANDRÉ (J.-M.), SAINT-PAU (E.) & DURAND (K.), *Concevoir des outils et services adaptés aux personnes âgées : comment appréhender le processus complexe de fragilité ?*, 3<sup>ème</sup> Congrès francophone « Fragilité du sujet âgé », Paris, 12 -13 mars 2015.

(ROC, 2014a) ROCHE (A.), LESPINET-NAJIB (V.) & ANDRÉ (J.-M.), *Use of usability evaluation methods in France: the reality in professional practices*, I-User 2014, IEEE Conference, 3<sup>rd</sup> International Conference on User Science and Engineering, pp.180-185, from September 2 to 5, 2014, Kuala Lumpur, Malaysia.

(ROC, 2014b) ROCHE (A.), LESPINET-NAJIB (V.) & ANDRÉ (J.-M.), *Development of a pedagogical aid tool for pupils with multiple disabilities: setting up a systemic design method*, 28<sup>th</sup> International Congress of applied Psychology, Paris, 8-13 July 2014.

# L'aménagement de l'espace dans les établissements de santé : une expérience d'innovation sociale hospitalière

Par Barbara BAY  
et Christelle CARRIER  
La Fabrique de l'hospitalité

La Fabrique de l'hospitalité, laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, œuvre à favoriser la cocréation des agents hospitaliers et des usagers afin d'améliorer la prise en soins des patients et de leurs proches avec des outils issus des sciences humaines, de la création en général et du *design*, en particulier.

La taille et la complexité organisationnelle des centres hospitalo-universitaires (CHU) les ont historiquement orientés vers une rationalisation de leur organisation en silos parfois étanches. Si cette organisation a joué utilement son rôle dans bien des domaines de la gestion hospitalière, elle est cependant peu en phase avec les changements massifs actuellement à l'œuvre et avec l'évolution des attentes d'acteurs – professionnels et patients – qui souhaitent participer davantage à la conception des services de soins de demain. Comme tous les secteurs, l'organisation hospitalière est très impactée par les évolutions de nos sociétés, des connaissances médicales et des techniques opératoires, ainsi que des nouvelles formes d'accès à l'information permises par le numérique. Dans ce contexte instable, l'hôpital doit se réinventer au quotidien.

Une des manières de répondre qualitativement à cet environnement en perpétuelle évolution est d'associer l'ensemble des parties prenantes à la conduite des projets. Cette nouvelle approche ne s'improvise pas et demande à être expérimentée en conditions réelles.

C'est pour répondre à ces besoins que des expériences de conception collaborative de nouveaux services sont menées depuis plus de quinze ans aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) à travers leur laboratoire d'innovation, la Fabrique de l'hospitalité.

Composé de deux chefs de projets permanents et de deux designers en mission, ce service de la direction générale des HUS permet de défricher de nouvelles pistes d'organisation qui soient propres à accompagner l'ensemble des usagers dans la conception de l'hôpital de demain.

Il fait appel aux différentes directions fonctionnelles des HUS et aux professions médicales et paramédicales, ainsi qu'aux savoirs et expériences des patients et de leurs accompagnants afin d'améliorer les conditions de travail du personnel hospitalier, ainsi que l'accueil et la prise en soins non seulement des patients, mais aussi de leurs proches.

Cette démarche, qui associe les usagers à la conception des services publics, s'inscrit dans un mouvement international animé, en France, par la 27<sup>ème</sup> Région, le laboratoire de la transformation des politiques publiques (<http://www.la27eregion.fr>).

Nous proposons ici de faire un point sur les méthodes expérimentées par La Fabrique de l'hospitalité ces dernières années, ainsi que sur les résultats obtenus. Il s'agit pour l'essentiel de penser et de favoriser l'émergence d'une nouvelle relation de soins qui soit plus « hospitalière », entre les professionnels de santé et les patients. La plupart des changements organisationnels que cela entraîne sont matériellement incarnés par de nouveaux espaces de soins et par la création d'objets, de mobilier ou encore de supports d'échanges entre soignants et patients.

La fabrication de cette « hospitalité » est une œuvre collective. Elle mobilise l'ensemble de ses usagers (soignants, personnels administratifs, patients et accompagnants) et s'ouvre à des membres de la société civile.

Nous décrivons brièvement chacune de ces catégories d'acteurs et les raisons pour lesquelles il est nécessaire de les impliquer dans la conception des diagnostics et des pistes de solution.

## Les acteurs d'un projet animé par La Fabrique de l'hospitalité

L'usager d'un service hospitalier est celui qui l'utilise au sens large, que ce soit pour soigner, pour être soigné ou pour accompagner un proche hospitalisé. Les personnels hospitaliers, dans leur grande diversité professionnelle, sont les premiers usagers d'un service de soins. Ils le pratiquent au quotidien, parfois pendant de longues années. C'est la façon dont ils vont l'utiliser et collaborer en son sein qui va, en grande partie, déterminer leur manière d'accueillir et de prendre soin du patient. Une mauvaise configuration matérielle ou organisationnelle d'un service peut empêcher la mise en œuvre du projet de soins ou le dégrader. Accompagner les différentes catégories de personnel vers un diagnostic partagé permet d'imaginer des solutions à même d'améliorer l'ensemble de la prise en soins.

La réussite d'un projet nécessite également d'associer la plupart des directions fonctionnelles, et ce, dès le début de la réflexion. Qu'il s'agisse de la direction du site concernée par le projet, de la direction des soins, de la direction des achats et de la logistique ou encore des équipes du service d'hygiène, leurs connaissances et leurs compétences sont nécessaires à l'élaboration du diagnostic et des pistes de solution. Ils doivent, dès le début du projet, pouvoir énoncer les contraintes, puis, à partir du travail de conception collaboratif, être en capacité de proposer des solutions techniques qui permettront aux nouvelles organisations d'advenir.

Le patient va, quant à lui, expérimenter les services hospitaliers de manière plus ponctuelle, même si ses séjours peuvent être réguliers. Souvent, il maîtrise peu ou pas les codes hospitaliers et son séjour à l'hôpital ne sera qu'une étape dans son parcours de soins. L'intégration de patients au travail de conception peut intervenir à différents niveaux, selon le type de service, le type de soin et la question posée. Dans la majorité des cas, l'équipe de La Fabrique de l'hospitalité mène des entretiens avec des patients présents dans le service au moment des phases d'immersion. Nous recueillons le récit de leur expérience et de leur ressenti, que nous partageons avec les autres parties prenantes rassemblées au sein d'un groupe de travail. Nous ne cherchons pas spécialement la représentativité. Les cas extrêmes et les expériences atypiques sont en effet souvent source de solutions nouvelles.

Les accompagnants constituent également une ressource clé. Qu'ils accompagnent un enfant, une personne âgée désorientée, un patient maîtrisant mal le français, un proche choqué ou un ami en consultation, tous rassurent la personne qu'ils accompagnent et pourront rediscuter ensemble du diagnostic, des recommandations et des prescriptions du médecin.

Enfin, nous faisons appel à des tiers. Les regards portés par des professionnels de disciplines étrangères au monde hospitalier viennent interroger nos pratiques. Ils créent un frottement de nature à bousculer et à ouvrir le champ de nos représentations. Le choix de ces tiers repose sur leurs compétences techniques, mais aussi sur

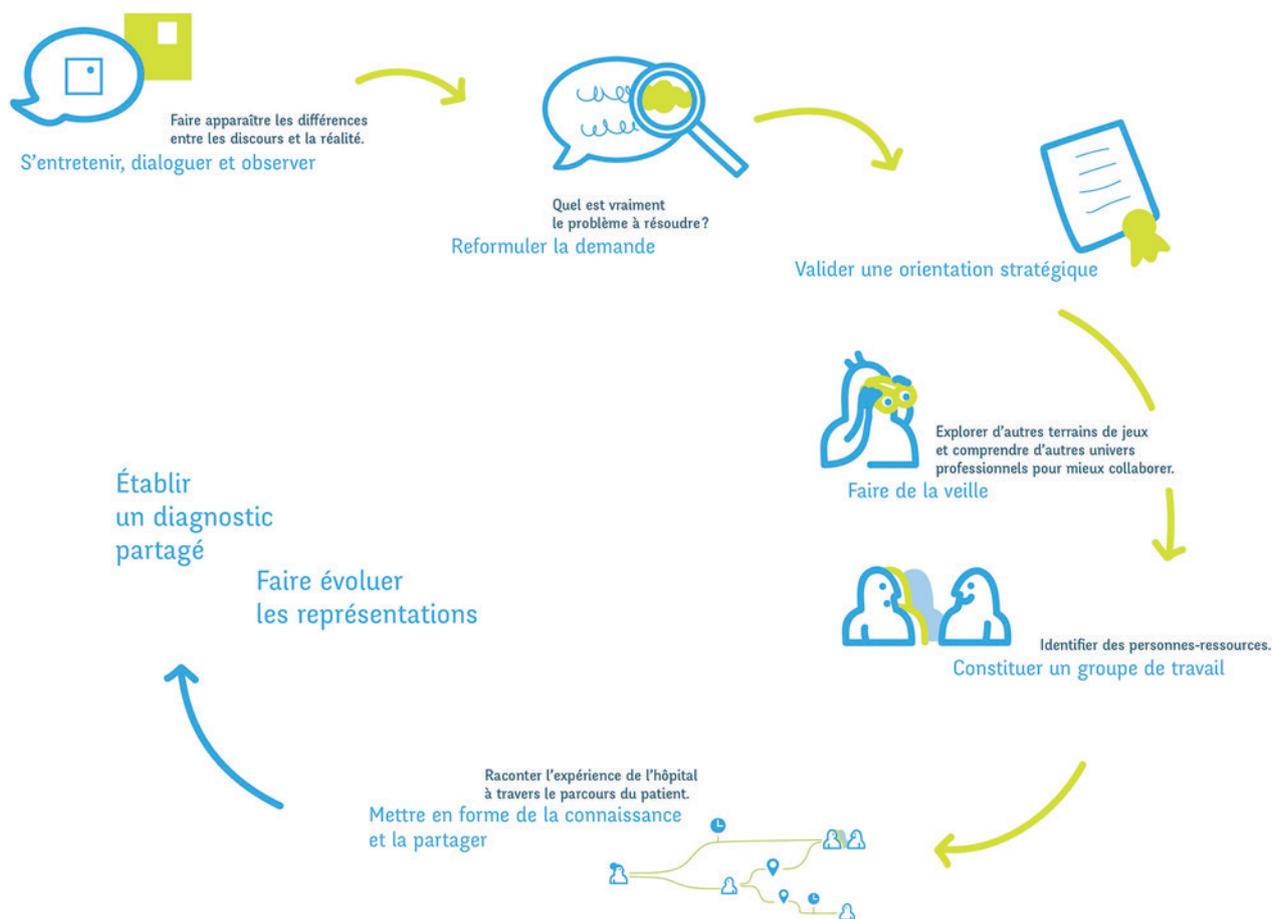
leur capacité à observer une attitude bienveillante vis-à-vis de notre organisation et de ses acteurs. En effet, si la critique est aisée, la recherche de solutions l'est moins. Nous souhaitons qu'ils soient dotés d'une grande ouverture d'esprit, fassent preuve de réelles qualités d'observation et d'empathie, tout en étant à même de prendre du recul pour pouvoir analyser les situations et participer à leur évolution. Il s'agit, pour chaque projet, d'inviter ces tiers à vivre avec nos équipes une expérience partagée, dans une dynamique d'apprentissage réciproque.

La Fabrique de l'hospitalité n'a pas de « boîte à outils » qui pourrait être utilisée pour dérouler une méthode définitivement éprouvée. Pour chaque nouveau terrain d'investigation, les approches seront réinterprétées et complétées afin de s'adapter au contexte et aux acteurs, de faire du « sur-mesure ». L'expérimentation sur des échelles circonscrites permet cet investissement permanent dans une recherche empirique de solutions enrichies, au fil du temps, de connaissances issues des champs de la sociologie, de l'ethnologie, du *design*, de l'ergonomie, de l'économie, de la gestion, des ressources humaines, de la communication, des sciences de l'éducation ou bien encore du *marketing*. Des chercheurs appartenant à ces différentes disciplines accompagnent le laboratoire sur le terrain afin de documenter ces expérimentations et leurs impacts.

## Établir un diagnostic partagé

Une fois la photographie de l'écosystème établie avec l'ensemble des acteurs concernés, il s'agit de lister les tensions à l'œuvre sur le sujet étudié et de donner à voir au groupe de travail les positions des uns et des autres. Nous invitons ainsi régulièrement des personnes extérieures à l'hôpital afin de les auditer collectivement sur un point de controverse. Ce fut, par exemple, le cas lors d'une réflexion menée sur la réorganisation des urgences pédiatriques. Nous avons organisé une rencontre entre l'équipe du service, les responsables du SAMU et ceux de la Protection maternelle et infantile (PMI) de la Ville de Strasbourg. Ce moment d'échange a permis à chacun de préciser non seulement ses missions et ses contraintes, mais aussi ses représentations, ce qui a ouvert la voie à une recherche collective de solutions satisfaisantes, au service de la population, en faisant le lien entre la médecine de ville et l'hôpital.

Pour bien accueillir l'autre, il faut avoir conscience du filtre au travers duquel nous interprétons le monde, notre univers professionnel, et, bien entendu, l'Autre. Une partie importante de notre accompagnement consiste à faire émerger les représentations – individuelles et professionnelles – de chacun, à les identifier et à les partager afin que tous comprennent la logique de l'autre. Nous apportons également de la connaissance, ce qui permet de cheminer vers une perception plus objective du réel et d'aboutir à un diagnostic partagé. Ce diagnostic permet de poser les bonnes questions, dont découleront des réponses appropriées. Ce travail mené sur le terrain s'inscrit dans le quotidien des usagers afin non seulement de mobiliser un maximum d'acteurs, mais également de pouvoir observer



Les différentes étapes de l'établissement d'un diagnostic partagé.

les pratiques et les comportements en place et de tester, en direct, des pistes de solution. La mise en forme visuelle et didactique des différentes étapes de la réflexion est essentielle pour pouvoir la partager avec l'ensemble des parties prenantes et avancer ensemble, chemin faisant.

### Inventer des solutions nouvelles

Les allers-retours constants que nous opérons entre les besoins des usagers, ceux des acteurs de terrain, les contraintes réglementaires et une vision, plus stratégique, d'établissement, voire de territoire et de politique nationale, nous permettent de donner à voir la complexité et de trouver collectivement des solutions qui tiennent compte de l'ensemble des tensions à l'œuvre sur un sujet donné. Il ne s'agit pas dès lors d'en opérer une simple synthèse, sorte de collage expressionniste, mais bien de construire le meilleur projet de soin qui intégrera, par arbitrages successifs, l'ensemble des contraintes, jusqu'à l'obtention d'un tout cohérent dans lequel chaque acteur trouvera la satisfaction de pouvoir bénéficier d'un service de qualité à la fois respectueux et efficient.

À partir de ce diagnostic, La Fabrique de l'hospitalité propose des scénarios d'amélioration qui sont discutés collectivement et, si possible, testés. Ces scénarios sont ensuite validés par l'ensemble des acteurs et par la hiérarchie. Ils proposent la plupart du temps une autre façon

de faire qui doit permettre d'améliorer non seulement l'accueil et la prise en soins du patient, mais aussi les conditions de travail du personnel. Pour permettre l'écriture itérative de ces scénarios, nous créons différents types de support qui vont permettre aux usagers de se projeter et d'agir sur leurs composantes afin d'imaginer différentes combinaisons et de percevoir les impacts d'une action, à un temps T, sur l'ensemble du parcours, sur les tâches effectuées par ses collègues et sur le ressenti du patient. Ce travail de conception collectif permet d'aboutir à des pistes de solution qui privilégient le « bien commun », ce qui nécessite, parfois, de renoncer à certains intérêts plus individuels ou corporatistes. Les acteurs, notamment les patients et leurs accompagnants, sont toujours incarnés par des citations, des photos ou des illustrations afin de les maintenir au centre de la réflexion et de tenir compte de leur point de vue.

Le projet « Bon séjour » mené, en 2016, dans un service de gériatrie a vu le récit des infirmières et des médecins contredit par l'observation. Selon eux, les patients souffrant de troubles cognitifs souhaitaient pouvoir observer les allées et venues des professionnels. Pendant les temps d'attente entre deux examens, ils étaient en effet réunis en arc de cercle, face au couloir, et tournant ainsi le dos à la grande salle qui les accueillait. Il ne s'agissait pas cependant d'un choix des patients, mais bien d'une volonté inconsciente des professionnels de pouvoir veiller

sur eux depuis le couloir et la salle de soins. C'étaient en effet eux qui disposaient chaises et fauteuils roulants face au couloir. Aujourd'hui, dans l'atmosphère apaisée d'un espace totalement repensé, les patients se dirigent par affinité vers différents îlots ou vers une très grande baie vitrée qui ouvre sur un jardin.

### Travailler la forme, c'est travailler l'idée

Dans nos projets, le processus de conception importe autant que la forme que prendra le nouveau service. Si nous constatons, à chaque nouvelle expérience, combien l'organisation du service se transforme du seul fait de l'engagement du groupe de travail dans cette démarche collaborative, il est cependant nécessaire, la plupart du temps, d'adapter les espaces, les mobiliers, les objets ou encore les documents de communication afin de rendre possibles ces transformations, de les traduire dans la réalité et de les soutenir. Ce que d'aucuns perçoivent comme une tentative d'enjoliver des espaces ou des supports d'information est en fait l'incarnation d'une nouvelle façon de concevoir ces espaces et ces supports et, donc, de mieux prendre soin des patients et des accompagnants. Un espace inapproprié peut rendre impossible l'évolution des pratiques professionnelles vers une nouvelle façon de prendre soin des patients. La dégradation de certains services par les professionnels rend compte de leur mal-être et de la façon dont ils en imputent, plus ou moins consciemment, la cause à leur espace de travail.

### Les mécanismes d'appropriation de l'espace

L'hôpital est l'un des plus grands constructeurs publics. Si l'échelle des grands travaux se prête mal à des démarches expérimentales telles que celles menées par La Fabrique de l'hospitalité, l'inscription par la direction générale des HUS de travaux de restructuration au plan d'investissements crée des opportunités de projets. Nos rapports à l'espace ne sont pas seulement fonctionnels, ils sont aussi d'ordre émotionnel, imaginaire ou symbolique. Nos espaces de vie – et *a fortiori* nos espaces de travail – sont extrêmement prégnants. Ils constituent une part de notre identité. Nous pouvons nous y projeter de manière positive et y refléter une part de notre narcissisme. À l'inverse, nous pouvons y trouver un motif de dégradation supplémentaire de notre identité, tant personnelle que professionnelle.

Le poids de cet investissement personnel dans nos espaces explique aisément les phénomènes d'appropriation de leur service par les hospitaliers. Ils sont « chez eux » dans ces espaces plus privés que sont les bureaux, les salles de soins et les salles de pause, mais aussi dans les chambres des malades, dans les salles d'attente et dans les salles d'opération.

Toutes les personnes extérieures au service (collègues d'autres services de soins, de l'administration, de l'hygiène, des travaux..., patients et accompagnants) n'y sont que de passage. La mise à l'écart des accompagnants,

qui s'impose dans certaines situations, procède de ce mécanisme inconscient d'appropriation.

Le psychologue comportementaliste américain Kurt Lewin a mis en évidence l'existence d'une interdépendance entre une personne et son environnement en montrant le rôle structurant de l'espace comme champ de valeurs. Si les membres d'une équipe de soins travaillent sur leurs représentations et adoptent tour à tour le point de vue de leurs collègues, du patient, de l'accompagnant ou encore de l'administration, ils sont alors prêts à s'interroger sur ce que l'espace dit à leur sujet à ceux qu'ils accueillent, et à agir conjointement sur leur vision du service et sur l'environnement dans lequel il s'inscrit.

Nous avons constaté combien il est difficile pour une équipe de soins de quitter un site hospitalier, même vétuste, pour un autre site. Cela renvoie à notre angoisse naturelle face à tout changement : un projet d'aménagement, de transformation de l'espace ou de déménagement est souvent générateur de stress et de rejet. Cette angoisse est d'autant plus forte que le projet a été imposé. Nous avons, au contraire, pu observer que la coproduction du changement avec les équipes de soins permet d'éviter ces mécanismes d'appréhension qui sont davantage liés à la peur de l'inconnu qu'à celle du changement en tant que tel.

La conception concerne autant la réflexion sur les valeurs portées par le projet médical et soignant que sur l'organisation pratique et matérielle du service. Les nouvelles organisations et leur formalisation semblent naturelles. En tous cas, elles sont déjà dans les esprits avant même d'être mises en application. L'organisation de « portes ouvertes » au cours desquelles les professionnels vont pouvoir expliquer à leurs collègues d'autres services ou de la médecine de ville leur nouveau fonctionnement, favorise également l'appropriation des nouveaux concepts mis en congruence avec de nouveaux espaces.

Le passage à la mise en œuvre de ce qui a été dessiné est essentiel : dans le sens où il matérialise le changement et le rend évident dans ses dimensions fonctionnelles, mais aussi en termes symbolique et de valeurs. De projet en projet, la Fabrique de l'hospitalité définit une « esthétique hospitalière », qui incarne les valeurs et les missions du service public. Elle accompagne, de manière intuitive, l'ensemble des usagers dans un sentiment de respect, de confiance, de réassurance et d'hospitalité.

### Les effets positifs d'une démarche expérimentale basée sur la prise en compte des usages

Nous tirons quelques enseignements de ces années d'expérimentation menées aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg sur les effets d'une conception collaborative centrée usager. Il est essentiel pour nous que ces éléments s'articulent autour de la notion d'hospitalité, qui s'incarne dans des artefacts « fabriqués » à l'esthétique signifiante. Ainsi, les nouveaux espaces de la maternité de Haute-pierre conçus par une artiste et une designer ne se résument pas à la conception d'un environnement

agréable, mais accompagnent et valorisent un ambitieux projet de soins. Ils permettent la transmission, entre les mères, des soins qu'elles donnent à leur nouveau-né, en valorisant la diversité des cultures. Dix ans après leur mise en service, ces espaces répondent toujours aux approches les plus contemporaines de la prise en soins de la mère et du nouveau-né, ainsi que de la place du père. Nous constatons également l'intégrité dans le temps de l'ensemble des projets que nous avons menés et qui n'ont été dégradés ni par le personnel ni par les patients.

La reformulation permanente des problèmes permet d'interroger le modèle historique d'une organisation hospitalo-centrée peu soucieuse de son environnement et des singularités de ses patients. Cette approche transversale et collaborative vient heurter les formes hiérarchiques traditionnelles et peut, dans un premier temps, insécuriser les décideurs et les personnels hospitaliers, c'est pourquoi elle n'est possible que dans le cadre d'expérimentations à petite échelle propres à la forme « laboratoire ». Elle n'est également possible que sur des terrains en demande où préexiste un désir de changement.

Les professionnels engagés dans ces démarches sont les meilleurs avocats des projets auprès de leur hiérarchie. S'ils ne sont pas plus coûteux en temps qu'un projet classique, ces projets demandent parfois un investissement financier supplémentaire largement couvert par leur durabilité et leur efficacité, par leur impact bénéfique sur la santé des professionnels et sur le mieux-être des patients que nous accueillons dans nos services.

Les méthodes et les résultats probants de ces expérimentations peuvent dès lors être réinterprétés à l'échelle de l'organisation par un essaimage informel ou une stratégie confortée. Ainsi des cadres de santé ame-

nés à prendre d'autres fonctions dans l'institution ont-ils utilisé de manière spontanée une partie de ce qu'ils avaient pu expérimenter sous cette forme collaborative. La direction générale a pu également reprendre certains éléments de ces pratiques pour les intégrer dans des projets institutionnels.

NB : L'ensemble des projets mentionnés dans ce texte sont documentés sur le site Internet de la Fabrique de l'hospitalité dans la rubrique projet : <http://www.lafabriquedelhospitalite.org>

## Bibliographie

LERCH (Christophe), « Recréer les espaces de travail à l'hôpital : le design au service d'une démarche de management », chapitre 12, pp. 53-78, in BALY (Olivier), CAZIN (Léo), DESPATIN (Jane), KLETZ (Frédéric) & PERIAC (Elvira), *Management hospitalier et territoires : les nouveaux défis*, Paris, Presses des Mines, collection « Économie et gestion », 2016.

BAY (Barbara), CARRIER (Christelle), DESFLACHES (Anne-Laure) & GAUTIER (Christophe), « L'Usager co-concepteur de l'hôpital de demain », *Gestions hospitalières*, n°542, janvier 2015.

BAY (Barbara), CARRIER (Christelle) & MERDINGER RUMPLER (Caroline), « Culture et conception de service innovante en maternité : l'approche des Hôpitaux universitaires de Strasbourg », in MINVIELLE (E.) & DURAND (V.), *À la découverte des innovations managériales*, Presses de l'EHESP, 2016.

# De la domestication des technologies

Par Myriam LEWKOWICZ

Université de Technologie de Troyes, ICD, CNRS UMR 6281 Tech-CICO

Nous posons ici la question de l'appropriation des technologies pour la santé et l'autonomie, en particulier lorsque ces technologies sont déployées au domicile des utilisateurs. Nous présentons le cadre théorique de la domestication, qui considère que la technologie doit être apprivoisée par ses utilisateurs, et que cela passe par d'éventuelles transformations et par une intégration de celle-ci dans les routines du quotidien. La domestication va plus loin que l'adoption ou l'usage des technologies, elle s'intéresse à ce que les technologies représentent pour leurs utilisateurs, au rôle qu'elles jouent dans leur vie. Ce cadre théorique propose d'aborder la domestication comme un processus en quatre étapes : l'appropriation, où le dispositif est acquis par le futur utilisateur ; l'objectification, où le dispositif trouve sa place dans l'environnement domestique ; l'incorporation, où le dispositif est mis en usage ; et, enfin, la conversion, où un discours sur la technologie peut être tenu par son utilisateur.

## Introduction

Les technologies pour la santé et l'autonomie sont conçues et développées pour répondre aux questions sociétales liées au vieillissement de la population, aux coûts importants de la prise en charge des plus âgés et à la raréfaction des ressources humaines. La plupart des personnes âgées souhaitant rester à leur domicile aussi longtemps que possible (RICHE et MACKAY, 2010), le domicile devient un lieu important de prise en charge. Les personnes âgées et/ou en situation de perte d'autonomie y négocient leur usage des technologies d'assistance ; leur point de vue est donc crucial, il faut le prendre en compte.

Les approches de conception participative qui consistent à mettre en œuvre un travail collaboratif impliquant tous les acteurs devant concourir au développement d'un nouveau produit/service, et ainsi à faire tomber les barrières entre utilisateurs, concepteurs et développeurs (BØDKER et al., 2004), sont essentielles dans ce contexte. Il s'agit d'établir un réel partenariat avec les utilisateurs (SPINUZZI, 2005). La conception participative propose un ensemble de techniques et d'outils destinés à prendre en considération les utilisateurs de manière itérative, jusqu'à ce que le système satisfasse aux exigences définies au départ. En général, des entretiens semi-directifs seront conduits en début de projet ; leur analyse permettra de proposer des personas mobilisés dans des scénarios, qui seront discutés dans des groupes de discussion, suivis d'ateliers participatifs de conception dans lesquels on utilisera un maquettage papier s'inspirant de patterns de conception.

Ces maquettes donneront lieu à des cas d'utilisation, qui permettront de développer un prototype qui sera évalué d'abord en laboratoire, dans le cadre d'une évaluation heuristique, puis au travers de questionnaires portant sur la satisfaction de l'utilisateur.

Mais notre expérience et la littérature nous montrent que même développées dans ce cadre participatif, les solutions n'auront de succès que si elles prennent en compte et parviennent à s'intégrer dans la complexité du quotidien des utilisateurs directs et de leur entourage. En effet, la désirabilité d'un objet n'est pas liée uniquement à ses qualités matérielles et formelles, elle l'est aussi aux tâches et aux activités que nous pouvons réaliser grâce à cet objet. Mais un objet concernant la santé et l'autonomie peut-il devenir désirable ? (CHAMBERLAIN et CRAIG, 2016).

Dans cet article, nous traiterons de la question de l'appropriation des technologies, et nous présenterons le cadre théorique de leur domestication, qui nous semble être intéressant pour les *Living Labs*, afin de comprendre la diffusion des innovations (ou, au contraire, leur échec).

## La question de l'appropriation des technologies

L'usage des technologies est souvent différent de ce que les concepteurs avaient anticipé : ainsi, on peut observer des usages inattendus et des modifications de technologies visant à atteindre des objectifs qui n'avaient pas été imaginés par les concepteurs. De ce fait, l'appropriation, ou la façon dont les utilisateurs intègrent les technologies dans leurs pratiques, est un sujet d'étude pour les cher-

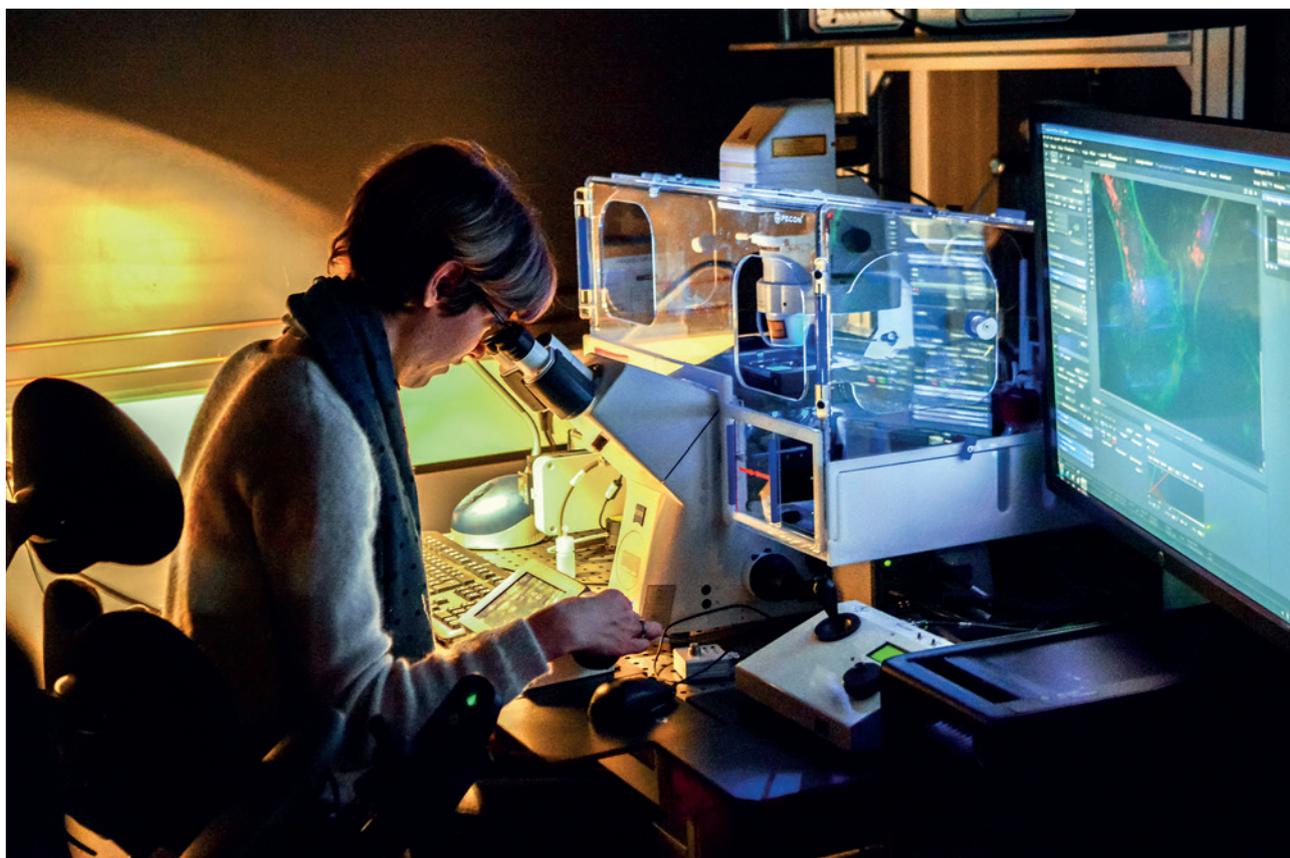


Photo © Bruno Levesque/IP3-MAXPPP

Chercheuse de l'Institut Imagine, le pôle européen de recherche, d'enseignement et de soins innovants en matière de maladies génétiques, janvier 2017.

« L'appropriation, ou la façon dont les utilisateurs intègrent les technologies dans leurs pratiques, est un sujet d'étude pour les chercheurs, comme on peut l'observer dans le domaine du Travail coopératif assisté par ordinateur (*Computer Supported Cooperative Work-CSCW*), qui a une longue tradition d'observations fines de situations dans lesquelles des dispositifs sont déployés. »

cheurs, comme on peut l'observer dans le domaine du Travail coopératif assisté par ordinateur (*Computer Supported Cooperative Work-CSCW*), qui a une longue tradition d'observations fines de situations dans lesquelles des dispositifs sont déployés (LINDTNER et al., 2012).

L'appropriation des technologies se réfère bien entendu à la personnalisation (ou au paramétrage) de nouveaux outils, mais surtout à l'apprentissage et à la transformation des pratiques faisant suite à l'introduction d'une technologie (DRAXLER et al., 2012). Alors que l'étude de la personnalisation des outils traite essentiellement des aspects de paramétrage technique, le concept d'appropriation est, quant à lui, beaucoup plus vaste, puisqu'il s'intéresse au processus sociotechnique d'intégration des outils dans les pratiques quotidiennes : "*Appropriation is the way in which technologies are adopted, adapted and incorporated into working practice*" (DOURISH, 2003, p. 467). Cette acception de l'appropriation qui traite simultanément de la reconception de certains aspects de la technologie, de la configuration de relations organisationnelles et de la configuration de l'environnement physique dans lequel la technologie est déployée (BALKA et WAGNER, 2006), est celle qui nous semble la plus intéressante dans le contexte de la santé.

Dans ce cadre, une théorie qui nous semble particulièrement intéressante pour analyser comment des acteurs font fonctionner des technologies dans un contexte social et matériel particulier est celle de la domestication. Issu de l'analyse des médias, le concept de domestication a déjà été mobilisé dans l'analyse de l'appropriation de systèmes d'information, des technologies d'assistance (HAWKER, 2015) ou de la télémédecine (GAGLIO et al., 2016).

### Le cadre théorique de la domestication

Le concept de domestication vient de l'anthropologie, d'études sur la consommation et d'études des médias qui prennent en compte les contextes dans lesquels les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont utilisées. Ce cadre théorique a été proposé au début des années 1990 pour essayer de comprendre l'adoption et l'usage de nouveaux médias au domicile même des utilisateurs (SILVERSTONE et HIRSCH, 1992), puis il s'est enrichi et a, depuis lors, été appliqué dans les travaux sur l'innovation comme un outil permettant de comprendre comment les technologies et les innovations peuvent rencontrer un public. Ce cadre théorique permet d'aller plus loin que l'observation de l'adoption et de l'usage des TIC : en effet, il cherche à comprendre ce que les technologies

et les services représentent pour les acteurs : quelle est leur expérience quand ils utilisent ces technologies ? Et quel rôle jouent-elles dans leur vie ?

La terminologie de cette théorie évoque une idée d'appropriation d'un élément sauvage et, dans de nombreuses études sur la domestication, est décrit un processus dans lequel des personnes et des technologies se font face, avec quelquefois un rejet, et d'autres fois une réelle intégration dans les routines quotidiennes (HYNES et RICHARDSON, 2009 ; SILVERSTONE et HADDON, 1996). L'idée sous-jacente est que ni la technologie ni les aspects sociaux ne sont déterminants pour comprendre l'usage des TIC, mais que les deux se déterminent l'un l'autre. Cette théorie propose quatre étapes de la domestication d'un dispositif : l'appropriation, l'objectification, l'incorporation et la conversion.

Au cours de la phase d'appropriation, l'acquisition est le point central : un dispositif technologique est considéré comme approprié quand il a été vendu, et donc acquis par une personne. C'est à ce moment qu'une technologie commence sa trajectoire en tant qu'objet domestique.

L'objectification est la phase durant laquelle les valeurs et les goûts des personnes au domicile sont exprimés au travers du dispositif acquis. Cela implique essentiellement des aspects spatiaux : où le dispositif est-il installé dans la maison, comment s'intègre-t-il dans l'environnement, comment a-t-il été transformé afin de s'y intégrer au mieux ? "...*Physical artefacts, in their arrangement and display, as well as (...) in the creation of the environment for their display, provide an objectification of the values, the aesthetic and... cognitive universe of those who feel comfortable or identify with them*" (SILVERSTONE et al., 1992:22-23).

La phase d'incorporation s'intéresse à l'utilisation réelle du dispositif. Les aspects temporels sont ici plus importants que dans la phase précédente, car il y est question de l'intégration de l'usage du nouveau dispositif dans les routines préexistantes au sein du domicile.

La phase de conversion concerne les relations entre ce qui se passe au sein du domicile et le monde extérieur, ou comment le dispositif s'intègre dans les routines plus générales des utilisateurs (et non pas uniquement au sein du domicile), et comment ceux-ci communiquent sur ce nouveau dispositif.

Les quatre phases de ce processus ne s'enchaînent pas nécessairement de manière linéaire : "*Domestication is practice, it involves human agency, it requires effort and culture and it leaves nothing as it is*" (SILVERSTONE, 2005:231). Les renégociations sont chose courante et les usages et leur évaluation évoluent dans le temps. La domestication d'une technologie peut être définie comme étant "*the family's capacity to incorporate and control technological artefacts into its own technological culture, to render them more or less 'invisible' within the daily routines of family life*" (SILVERSTONE et al., 1989:24).

Le processus de domestication permet donc de décrire de manière précise le processus de diffusion d'une innova-

tion, dans toute son incertitude et son indétermination. Bien que cette théorie ait été essentiellement utilisée pour analyser l'usage des technologies dans un contexte domestique, depuis la première proposition de ce concept, il était clair que la domestication ne devait pas être vue comme un processus ne se déroulant qu'au domicile (SILVERSTONE et HADDON, 1996). Il y a en effet eu plusieurs études de « domestication professionnelle » dans lesquelles ce qui a été analysé c'est la capacité, pour des nouvelles technologies, de s'intégrer ou de ne pas trouver de place dans des arrangements de travail déjà existants (HARWOOD, 2011 ; PIERSON, 2005 ; GAGLIO et al., 2016).

## Conclusion

La domestication des technologies est le processus qui permet de passer d'une technologie perçue comme froide et d'un accès difficile à un outil pratique, utile, fiable et digne de confiance. Dans le cadre d'une approche *Living Lab*, ce qui est intéressant, c'est non seulement que cette théorie s'intègre dans des approches qualitatives (observations, entretiens, analyses du discours) visant à comprendre l'usage des technologies et le sens qui leur est accordé, mais aussi qu'elle permet d'aller plus loin que les travaux sur l'adoption ou l'usage des technologies en s'interrogeant sur ce que les technologies signifient pour les usagers, quelles sont leurs expériences et le rôle que ces technologies jouent dans leur vie (HADDON, 2006). Ce cadre permet de suivre la diffusion d'une technologie et d'identifier des étapes qui, plus complexes que d'autres, nécessitent que l'on se penche davantage sur elles. Enfin, le cadre de la domestication permet d'adopter une perspective dans laquelle le succès ou l'échec d'un projet d'instrumentation est une réalisation socio-matérielle qui est accomplie par des acteurs hétérogènes, le succès ou l'échec étant par définition indéterminés (CECEZ-KECMANOVIC et al., 2014).

## Bibliographie

- BALKA (E.) & WAGNER (I.), "Making things work: dimensions of configurability as appropriation work", in *Proceedings of the 2006 20<sup>th</sup> anniversary conference on Computer supported cooperative work (CSCW '06)*, ACM, New York, NY, USA, pp. 229-238, 2006.
- BØDKER (K.), KENSING (F.) & SIMONSEN (J.), *Participatory IT design: Designing for business and workplace realities*, Cambridge, MA, USA: MIT Press, 2004.
- CECEZ-KECMANOVIC (D.), KAUTZ (K.) & ABRAHALL (R.), "Reframing Success and Failure of Information Systems: A Performative Perspective", *Mis Quarterly* 38, 2, pp. 561-588, 2014.
- CHAMBERLAIN (P.) & CRAIG (C.), "A design primer for the domestication of health technologies", in LLOYD (Peter) & BOHEMIA (Erik) (eds.), *Proceedings of DRS2016: Design+Research+Society – Future-Focused Thinking*, London, Design Research Society, pp. 1499-1514, 2016.
- DOURISH (P.), "The appropriation of interactive technologies: Some lessons from placeless documents", *Computer Supported Cooperative Work* 12, 4, pp. 465-490, 2003.

DRAXLER (S.), STEVENS (G.), STEIN (M.), BODEN (A.) & RANDALL (D.), "Supporting the social context of technology appropriation: on a synthesis of sharing tools and tool knowledge", in *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '12)*, ACM, New York, NY, USA, pp. 2835-2844, 2012.

GAGLIO (G.), LEWKOWICZ (M.) & TIXIER (M.), "It is Not Because You Have Tools that You Must use Them – The Difficult Domestication of a Telemedicine Toolkit to Manage Emergencies in Nursing Homes", in *Proceedings of the 19<sup>th</sup> ACM International Conference on Supporting Group Work* (Sanibel Island, Florida, USA, Nov. 13-16, 2016), ACM Press, pp. 223-234, 2016.

HADDON (L.), "The contribution of domestication research to in-home computing and media consumption", *The Information Society* 22(4), pp. 195-203, 2006.

HADDON (L.) & SILVERSTONE (R.), *Information and Communication Technologies in the Home: The Case of Teleworking*, University of Sussex, PICT, 1992.

HARWOOD (S. A.), "The domestication of online technologies by smaller businesses and the 'busy day'", *Information and Organization* 21, 2, April 2011, pp. 84-106. Doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.infoandorg.2011.03.002>.

HAWKER (M. D.), *An interactionist framework for understanding the acceptance, rejection and use of health and care technologies*, Doctoral dissertation, University of Sheffield, 2015.

HYNES (D.) & RICHARDSON (H.), "What use is domestication theory to information systems research", in *Handbook of research on contemporary theoretical models in information systems*, IGI Global, 2009, pp. 482-494.

LINDTNER (S.), ANDERSON (K.) & DOURISH (P.), "Cultural appropriation: information technologies as sites of trans-

national imagination", in *Proceedings of the ACM 2012 conference on Computer Supported Cooperative Work (CSCW '12)*, ACM, New York, NY, USA, 2012, pp. 77-86.

PIERSON (J.), "Domestication at work in small businesses", in BERKER (T.), HARTMANN (M.), PUNIE (Y.) & WARD (K. J.) (eds.), *Domestication of media and technologies*, Open University Press, Maidenhead, 2005, pp. 205-226.

RICHE (Y.) & MACKAY (W.), "PeerCare: supporting awareness of rhythms and routines for better aging in place", *Computer Supported Cooperative Work (CSCW)* 19(1), 2010, pp. 73-104.

SILVERSTONE (R.), "12 Domesticating domestication. Reflections on the life of a concept", in BERKER (T.), HARTMANN (M.), PUNIE (Y.) & WARD (K. J.) (Eds), *Domestication of media and technology* 229, 2006.

SILVERSTONE (R.) & HADDON (L.), "Design and the domestication of information and communication technologies: technical change and everyday life", in MANSELL (R.) & SILVERSTONE (R.) (eds.), *Communication by Design, The Politics of Information and Communication Technologies*, Oxford University Press, Oxford, UK, 1996, pp. 44-74.

SILVERSTONE (R.) & HIRSCH (E.), *Consuming technologies: Media and information in domestic spaces*, Routledge, London, 1992.

SILVERSTONE (R.), MORLEY (D.), DAHLBERG (A.) & LIVINGSTONE (S.), *Families, technologies and consumption: the household and information and communication technologies*, CRICT discussion paper, Centre for Research into Innovation, Culture & Technology, Uxbridge, UK, 1989.

SPINUZZI (C.), "The methodology of participatory design", *Technical Communication* 52(2), 2005, pp. 163-174.

# Living-Lab en santé et autonomie : de la procédure au processus, de l'innovation à l'énovation

Par Sophie MARTIN

Maître de conférences habilitée à diriger des recherches en psychologie à l'Université Paul Valéry de Montpellier et psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie en UEROS

Denis BROUILLET

Professeur de psychologie cognitive et expérimentale à l'Université Paul Valéry de Montpellier et membre de l'équipe DynaCSE au sein du laboratoire Epsilon

et Gérard DRAY

Enseignant-chercheur à l'École des Mines d'Alès – Institut Mines-Télécom

Selon le paradigme de la cognition incarnée et située, il existe un lien étroit entre la cognition, le corps, l'environnement et la situation. Nos connaissances seraient donc non pas abstraites, mais fondamentalement sensorielles et motrices. Un *Living-Lab* permet de capturer les relations sujet/environnement/situation, d'autoriser la comparaison entre ces relations et de mettre en lumière des modes d'adaptation privilégiés. Il autorise l'exploration des choix opérés par les individus, mais aussi celle des raisons de leurs non-choix. Le *Living-Lab* est donc cohérent avec le mode de fonctionnement de la pensée humaine, lequel est incarné et situé ; et il est cohérent avec ce que recouvrent les concepts de santé et de situation de handicap. Le *Living-Lab* est source d'inductions et d'abductions en milieu naturel tout en offrant le contrôle nécessaire à la construction d'une connaissance scientifique. Un *Living-Lab* est aujourd'hui un véritable outil qui va bien au-delà de l'innovation. Le changement qu'il propose repose sur une stratégie d'énovation, de gestion et d'appropriation par et pour les acteurs concernés.

**E**n guise d'illustration, nous vous proposons de commencer par lire cette histoire très simple. Il ne s'agit pas de la mémoriser, mais simplement de la comprendre.

« C'est la fin de l'année, les vacances d'hiver approchent et vous trépignez d'impatience à l'idée de retrouver le chalet que vous louez chaque année. Vous vous y voyez déjà, au milieu des pics enneigés. Muni de vos skis de fond et tentant de gravir le sommet, vous espérez apercevoir à nouveau les chamois gambader dans la vallée. L'ascension est difficile, car la vallée, faite de ravins et de monts tout aussi pentus les uns que les autres, est sinueuse. Mais l'effort en vaut la chandelle : même si vous n'êtes pas un alpiniste confirmé, l'air frais des hauteurs et le vin chaud réconfortant du soir vous ressourcent, chaque hiver, pour le reste de l'année. »

La question est de savoir comment nous comprenons cette histoire et, de façon plus générale, les messages que l'environnement nous adresse.

Spontanément, nous dirions que nous possédons en mémoire non seulement l'ensemble des mots et des règles de grammaire, mais aussi la capacité de faire des inférences et de percevoir les émotions attachées à la signification de ce texte. Comprendre serait alors le résultat de l'activation de connaissances, déjà présentes dans notre cerveau avant même d'avoir lu le texte. En effet, classiquement, nous concevons notre fonctionnement intellectuel, et plus particulièrement notre mémoire, comme une bibliothèque dans laquelle nous stockons, de façon bien organisée, nos connaissances sur le monde et sur nous-même. Se rappeler d'une information (par exemple, le chemin vers la gare) consisterait à parcourir notre bibliothèque interne, à trouver le bon tiroir pour y récupérer la représentation mentale abstraite adéquate stockée en mémoire. Ainsi, le chemin qui me conduit à la gare préexiste dans ma mémoire, une représentation en attente d'être activée. Ce serait l'utilisation de cette bibliothèque qui vous aurait permis de comprendre l'histoire traitant de vacances d'hiver enneigées présentée au début de cet article.

Cette conception cognitive et cartésienne prône un dualisme (interdépendance) fort entre la pensée et la matière : « *Je pense, donc je suis* ». Selon cette conception, nos expériences sensorielles et motrices, l'environnement et la situation dans lesquels nous sommes, au moment de la récupération du « chemin vers la gare » ou au moment de la lecture du texte, n'entrent pas en ligne de compte dans notre connaissance du chemin ou notre compréhension du texte. C'est sur notre conception de cette bibliothèque que repose cette phrase si souvent prononcée dès que nous commençons à prendre de l'âge : « Je m'en souviens comme si c'était hier ».

La mémoire est la cause de nos comportements, la perception et la motricité étant reléguées à des procédures périphériques de second ordre (FODOR, 1975) <sup>(1)</sup>. Cette approche computo-symbolique de l'esprit réduit le fonctionnement d'un usager ou d'un utilisateur à celui d'un ordinateur : son fonctionnement mnésique repose sur du matériel (le cerveau) et des logiciels (la cognition). La mécanique du corps n'intervient pas. Penser résulterait d'une *procédure* d'application de règles de calcul (computations) à des informations (symboles). Ne pas prendre le bon chemin ou oublier de prendre un médicament, ne pas comprendre un texte, sont ici considérés comme des erreurs humaines résultant d'un déficit dans le transcodage des informations ou d'une perte définitive de données. Cette approche conduit les professionnels concernés à inventer des procédures ou des objets dont la fonction serait de remplacer la cognition pour pallier les limites potentielles des usagers ou leurs déficiences. Dans ce contexte, nul besoin de *Living-Labs* puisque les connaissances sont vraies ou fausses en elles-mêmes : par exemple, un chat, dans la tête d'un développeur, est le même chat que celui que vous avez en tête, car, en tant qu'humains, vous partagez tous deux la même bibliothèque. De la même manière que le chemin qui me conduit à la gare est identique à celui qui est stocké dans le disque dur cérébral de mon voisin.

Et si l'« erreur » n'en était pas une ? Et si l'erreur n'était, en fait, qu'un comportement, certes inattendu, mais qui s'impose car étant hautement adaptatif pour l'individu au regard de ses caractéristiques, de ses ressources, de ses priorités et de ses potentiels d'action au moment même où se produit ce comportement ? À l'opposé de la conception computo-symbolique de la cognition, la conception synergétique de la cognition considère que la connaissance est un moment émergent, temporaire et adaptatif, en lien avec la situation ici et maintenant. Elle ne préexiste pas à son utilisation. Elle se situe dans la relation entre l'utilisateur (avec ses caractéristiques corporelles et ses attentes) et son environnement. La mémoire est un événement, et non une fonction en soi.

Selon le paradigme de la cognition incarnée et située, une sous-composante de la synergétique, il existe un lien étroit entre l'esprit (la cognition), le corps, l'environnement et la situation. Nos connaissances seraient donc non pas abstraites, mais hautement sensorielles et motrices (BARSALOU, 2008) <sup>(2)</sup>. La connaissance reposerait sur des *processus* de simulation cérébrale a) des potentiels

d'action du sujet sur son environnement et b) des effets de ces potentiels au regard de sa survie. Ainsi, votre cognition anticipe le sens non seulement des mots et des phrases, mais aussi des objets de l'environnement pour produire une connaissance utile et non une connaissance *vraie*. C'est de cette manière que vous arrivez à lire cette phrase, qui, selon le cognitivisme classique, ne pourrait pas donner lieu à une procédure de traitement. Le sens « utile » de l'environnement s'impose à nous. Les travaux en neuro-imagerie sont venus appuyer cette idée en montrant qu'il suffit de penser à un objet, sans l'avoir dans les mains, pour que s'active le même système visuo-moteur que celui impliqué dans l'action réelle (KALÉNINE, 2009) <sup>(3)</sup>.

On ne parle donc plus de rappel, mais de souvenir. On ne parle plus d'activation, mais de simulation. On ne parle plus de procédure, mais de processus. La reconstruction des connaissances repose sur la mobilisation de neurones canoniques fronto-pariétaux, dont l'activation est dépendante du potentiel d'action émanant de l'objet (affordance) qui se présente à nous, de façon directe (perception) ou indirecte (langage).

Comme l'écrivent Brockmole et al. (2013) <sup>(4)</sup> : « *The world within our reach is cognitively different from the world beyond reach* ». Dit autrement, notre cerveau simule les états sensoriels et moteurs acquis par l'expérience, et ce même en l'absence des objets (RIZZOLATTI et GRAIGHERO, 2004) <sup>(5)</sup>. C'est donc la simulation préalable de l'action qui construit la connaissance de cette action – et non l'inverse : « J'agis, donc je pense ».

La construction de la connaissance repose sur un voyage mental permanent, enraciné dans l'environnement du moment et dans l'anticipation de mes actions. C'est parce que je dois arriver à l'heure à la gare que je reconstruis le chemin qui m'y conduit. C'est parce que je risque d'avoir une crise d'épilepsie que je reconstruis le souvenir de mon traitement. Si je ne dois pas aller à la gare, alors le chemin y conduisant ne préexiste pas dans ma tête. De la même manière, le fait, pour moi, de ne pas anticiper les effets d'une crise ne me permet pas de construire le souvenir adéquat de mon traitement.

De nombreuses études comportementales vont dans ce sens : j'évalue une même montagne comme étant de plus en plus pentue en fonction du poids du contenu de mon sac à dos, et ce avant même de l'avoir gravie (PROFFITT,

(1) FODOR (J. A.), *The language of thought*, New York, Crowell, 1975.

(2) BARSALOU (L. W.), « *Grounded Cognition* », *Annual Review of Psychology* 59(1), 2008, pp. 617-645.

(3) KALÉNINE (S.), « *Le Rôle de l'action dans l'accès aux concepts d'objets. Apport de la neuropsychologie et des neurosciences cognitives* », *Revue de Neuropsychologie* 1(2), 2009, pp. 1-9.

(4) BROCKMOLE (J. R.), DAVOLI (C. C.), ABRAMS (R. A.) & WITT (J. K.), « *The world within reach: Effects of hand posture and tool-use on visual cognition* », *Current Directions in Psychological Science* 22, 2013, pp. 38-44

(5) RIZZOLATTI (G.) & GRAIGHERO (L.), « *The mirror neuron system* », *Annual review of neuroscience* 27, 2004, pp. 169-192.



*Mnemosyne, la mère des Muses*, huile sur toile, Frederic Leighton (1830-1896).

« La construction de la connaissance repose sur un voyage mental permanent, enraciné dans l'environnement du moment et dans l'anticipation de mes actions. »

2006)<sup>(6)</sup>; je reconnais plus rapidement une tasse dans mon environnement si cette dernière est présentée avec l'anse à droite et que je suis droitier (COSTANTINI *et al.*, 2011)<sup>(7)</sup>; un mot me paraît plus positif si ma main s'en approche que si elle s'en éloigne (BROUILLET *et al.*, 2011)<sup>(8)</sup>. De la même manière, si je suis âgé, mes performances mémorielles s'effondrent dès lors que la consigne qui m'est donnée contient le mot « mémoire » (RAHHAL *et al.*, 2001)<sup>(9)</sup>.

En revanche, si je suis jeune et occidental, je réussis mieux un exercice simple de maths, si l'on m'a fait croire qu'il s'agissait d'évaluer mon intelligence (STEELE et ARONSON, 1995)<sup>(10)</sup>.

Le chemin vers la gare va me paraître plus périlleux et plus long, s'il s'agit d'y récupérer un être cher comme mon enfant de 6 ans, car mon cerveau simule, par anticipation, les effets d'un potentiel retard. Je construis alors la nécessité de faire sonner mon réveil plus tôt que nécessaire.

Le fonctionnement humain tire sa valeur adaptative de sa capacité d'anticipation. La fonction de la mémoire n'est donc pas de stocker le passé, mais bien de simuler les effets potentiels futurs : « Je m'en souviens comme si c'était demain ». Les souvenirs ne sont pas des enregistrements. Les souvenirs sont malléables, car ils sont le fruit du rapport concret qu'entretient notre cognition avec notre environnement. C'est donc bien la nature même de l'esprit qui fait que les *Living-Labs* sont la seule alternative permettant de saisir l'humain et le rapport qu'il entretient avec son environnement. Cet humain, il ne prend pas ses décisions rationnellement : il est hautement vicariant, flexible aux changements ; il prend ses décisions en fonction de la valeur émotionnelle de leurs effets potentiels à venir. Saisir ces effets potentiels pour développer des outils et des environnements destinés à l'homme ne peut donc être que le fait de l'homme, et en situation naturelle. En effet, une des conséquences de l'approche incarnée et située de la cognition qui devrait avoir des répercussions pour la conception des aides techniques, est le fait que les propriétés des objets n'existent pas en elles-mêmes, mais qu'elles émergent lors de l'interaction entre le sujet et lesdits objets dans un environnement donné et dans une intention particulière. C'est pourquoi une aide technique doit être modifiable, car au fur et à mesure de son utilisation, elle devient obsolète : ce qu'elle me permet de faire me conduit à voir autrement mon environnement ainsi que mon potentiel d'action. Le *Living-Lab* est cet environnement qui se modifie en fonction des ajustements propices à la personne et à son évolution.

Sans aller la relire, essayez de vous remémorer l'histoire racontée en introduction de cet article. Attendez... n'allez pas tout de suite la relire !

Dites combien de fois le mot « montagne » apparaissait dans le texte ? 1, 2 ... 4 fois ? Le souvenir de l'histoire n'est déjà plus l'histoire, car ce souvenir a été reconstruit, après la lecture de cet article. Le cerveau déforme un souvenir à chaque fois que l'on se le remémore, car le contexte de sa remémoration est inclus dans la construction du souvenir. Il convient donc de se centrer non pas sur ce que les gens

oublient, ou pourraient oublier, mais sur ce dont ils se souviennent, pensent se souvenir ou pensent comprendre. Le faux souvenir n'existe pas ! Ce que l'individu dit de sa vie est obligatoirement vrai, puisque c'est le fruit de l'interaction sensorimotrice « en cours » au moment de l'acte de remémoration. La mémoire ne fait pas la distinction entre la réalité et ce qui a été généré à propos de la réalité. Tout est vrai puisque l'individu l'a généré. C'est donc la nature même de l'esprit humain qui fait des *Living-Labs* des outils permettant d'en saisir la complexité.

C'est en situation, et surtout dans l'analyse de la situation, que nous pouvons comprendre pourquoi la majorité des lecteurs pensent avoir lu le mot « montagne » dans l'histoire narrée en début d'article, alors qu'il n'y figurait pas ! Dans un tel cas, doit-on parler de troubles, d'hallucinations, de faux souvenirs ? Ou doit-on se dire que le mot « montagne », maintenant qu'il nous est donné, est fonctionnellement utile pour comprendre ce que l'on a compris du texte ?

Pour conclure sur les aspects théoriques, le *Living-Lab* permet, selon nous, non seulement de saisir la complexité humaine, mais aussi la complexité du chercheur. Il permet non pas de former à l'interdisciplinarité, mais de se former par l'interdisciplinarité. Il représente un enjeu éthique. Le *Living-Lab* nous pousse à repenser concomitamment les paradigmes contemporains du fonctionnement humain et ceux de la science. Il articule le vivant et la pensée grâce au contexte de découvertes qu'il offre.

Le *Living-Lab* capture les relations sujet/environnement/situation, permet la comparaison entre ces relations et la mise en lumière de modes d'adaptation privilégiés. Il permet d'explorer non seulement les choix opérés par les individus, mais aussi les raisons de leurs non-choix. Le *Living-Lab* est source d'inductions et d'abductions en milieu naturel, tout en offrant le contrôle nécessaire à la construction d'une connaissance scientifique. Centré sur le processus de construction de la connaissance, et non pas sur ses procédures, il est source de nouvelles hypothèses émergentes, et non d'hypothèses préalablement basées sur un objectif prédit (non-déterminisme). Il engage à la problématisation et met en lumière des changements émergents, lesquels, dans un second temps, seront soumis au contexte de validation de la démarche expérimentale. L'application de la démarche hypothé-

(6) PROFFITT (D. R.), "Embodied perception and the economy of action", *Perspectives on Psychological Science* 1, 2006, pp. 110-122.

(7) COSTANTINI (M.), COMMITTERI (G.) & SINIGAGLIA (C.), "Ready both to your and to my hands: mapping the action space of others", *PLoS One* 6, e17923, 2011.

(8) BROUILLET (T.), FERRIER (L.), GROSSELIN (A.) & BROUILLET (D.), "Action compatibility effects are hedonically marked and have incidental consequences on affective judgment", *Emotion* 11(4), 2011, pp. 1202-1205.

(9) RAHHAL (T. A.), HASHER (L.) & COLCOMBE (S.), "Instructional manipulations and age differences in memory: Now you see them, now you don't", *Psychology and Aging* 16(4), 2001, pp. 697-706.

(10) STEELE (C. M.) & ARONSON (J.), "Stereotype Threat and the Intellectual Test Performance of African Americans", *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 69, n°5, 1995, pp. 797-811 (ISSN 0022-3514, PMID 7473032).

tico-déductive permettra alors de passer du particulier (*Small data*) au général (*Big data*).

Une telle conception des *Living-Labs* n'est pas qu'une pensée théorique tournée vers la citoyenneté, la co-construction, le *codesign* et l'universalité des connaissances. Un *Living-Lab* est aujourd'hui un véritable outil qui va bien au-delà de l'*innovation*. Le changement qu'il propose repose sur une stratégie d'énovation (GELINAS & FORTIN, 1996)<sup>(11)</sup>, de gestion et d'appropriation par et pour les acteurs concernés. Les questions et les solutions qui y sont apportées s'enracinent chez les acteurs de terrain. Le *Living-Lab* est donc cohérent avec le mode de fonctionnement de la pensée humaine, lequel est incarné et situé. Il est cohérent avec ce que recouvrent les concepts de santé et de situation de handicap.

La santé, selon la définition de l'OMS, ne consiste pas en la simple présence ou l'absence d'une maladie. La santé n'est pas un but, mais l'ensemble des moyens qui permettent aux individus de garder le contrôle sur leur vie et de recouvrer un état de bien-être. La santé, c'est donc l'ensemble des ressources sociales, personnelles, physiques ou encore psychologiques dont dispose l'individu, ces ressources pouvant être mises à mal par des facteurs de court terme (*burn out*, dépression...) ou de long terme (accident vasculaire cérébral, diabète...).

Ainsi, la situation de handicap est la résultante d'un jeu complexe entre des facteurs médicaux, environnementaux, situationnels, relationnels et psychologiques. Le handicap est un résultat, et non une maladie (WHO, 1980 ;

WOOD, 1980)<sup>(12)</sup> (FOUGEYROLLAS, 1995)<sup>(13)</sup>. Dès lors, il doit être appréhendé comme une perturbation des habitudes de vie en raison de facteurs personnels (déficiences, incapacité, âge, genre...) et environnementaux (obstacles ou systèmes de compensation). Le handicap est une « situation relative » qui peut être modifiée en agissant non seulement sur les dysfonctionnements et les capacités (approche individuelle), mais aussi sur l'environnement pour l'adapter aux ressources des individus (approche sociale). C'est en ce sens que l'on peut dire que la compétence à survivre d'une personne en situation de handicap est par essence incarnée (dans le sujet) et située (dans l'environnement). Pour conclure, il convient d'avoir à l'esprit que l'adaptation est innovante, énovante, incarnée et située, tout comme l'est la cognition, et comme le *Living-Lab* se doit de l'être.

(11) GELINAS (A.) & FORTIN (R.), « La Gestion du perfectionnement des enseignants : formation-recherche auprès des directeurs d'établissements scolaires au Québec », in BONAMI (M.) & GARANT (M.), *Systèmes scolaires et pilotage de l'innovation. Émergence et implantation du changement*, Bruxelles, De Boeck, 1996, pp. 115-145.

(12) WHO, "International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps", Manual of classification relating to the consequences of disease, Genève, WHO, 1980.

(13) FOUGEYROLLAS (P.), BERGERON (H.), CLOUTIER (R.), CÔTÉ (J.) & St-MICHEL (G.), *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, CQCIDIH, Lac Saint-Charles, 1998.

# E-santé et prévention santé : quelle évaluation pour quels types d'intervention ?

Par Olivier AROMATARIO

Ingénieur d'étude, chaire de recherche en prévention des cancers INCa/IReSP/EHESP, doctorant en santé publique UMR 6051, CRAPE/ARENES EHESP – Université Sorbonne Paris Cité

Dans notre vie quotidienne, les objets connectés et les applications *smartphone* sont de plus en plus présents, y compris dans le domaine de la santé.

Mais encore faut-il savoir quelle est la plus-value réelle de ces e-outils sur la santé. Il faut en effet se pencher sur les leviers qui sont susceptibles d'influer sur l'état de santé de la population et identifier ceux sur lesquels la prévention va pouvoir agir. Ainsi, ces objets et applications vont pouvoir favoriser ou non, en fonction de leurs modalités d'action, des changements de comportement qui sont les facteurs fondamentaux de la prévention des maladies évitables non transmissibles.

De plus, une approche éthique nous rappelle que les e-outils, si l'on n'y prend garde, peuvent favoriser l'augmentation des inégalités de santé non seulement de par leur grande accessibilité physique intrinsèque, mais également de par leur adaptabilité aux attentes diverses de la population. La place très importante qu'occupent les e-outils chez les individus en fonction de leurs conditions psycho-socio-environnementales fait donc partie des enjeux majeurs de leur développement.

C'est là qu'est tout l'intérêt de l'engagement d'une réflexion portant sur la question suivante : quelle théorie va-t-on être en mesure de développer sur et au travers de ces objets et de ces applications santé ? Cette interrogation est fondamentale, car elle va nous permettre d'orienter les types d'actions qui pourront être développés à l'avenir en matière d'e-outils pour... ou plus exactement avec la population, et ce avec pour seul souci de répondre à ses besoins.

## Introduction

### **E-santé : de quoi parle-t-on ?**

Dans notre vie quotidienne, les objets connectés et les applications *smartphones* sont de plus en plus présents, y compris dans le domaine de la santé (EU, 2014). Ainsi, en France, on dénombre environ 100 000 applications en santé (dont 70 % concernent le bien-être), qu'utilisent au moins 5 millions de personnes. De plus, les 20 applis gratuites les plus téléchargées dans le monde (231 millions d'installations) concernent le sport, la forme et la santé. Pour 2017, il est prévu que 3,4 milliards de personnes dans le monde auront un téléphone intelligent et que la moitié d'entre elles utiliseront des applis de santé mobile. Cette augmentation exponentielle de l'utilisation des objets connectés et des applications *smartphones* va encore aller en s'amplifiant dans un contexte où l'aug-

mentation de l'espérance de vie se poursuit, avec pour corollaire, l'accroissement du nombre des patients atteints de maladies chroniques. Un enjeu majeur découle donc de ces évolutions : le besoin d'un développement de la prévention, y compris au sein du système de soins. Les objets connectés et applications *smartphones* peuvent y occuper une place fondamentale.

Ces outils sont déjà décrits comme pouvant constituer un ensemble de moyens permettant d'améliorer l'accès aux soins, la qualité de la prise en charge et l'autonomie des patients (Conseil national de l'Ordre des médecins, 2015).

Encore faut-il savoir quelle est la réelle plus-value de ces e-outils sur la santé. Il faut en effet se pencher sur les leviers qui vont influencer la santé de la population et identifier ceux sur lesquels la prévention va pouvoir agir. Ainsi, en ce qui concerne les changements de comportements

(qui sont des facteurs fondamentaux de la prévention des maladies évitables non transmissibles), ces objets et applications vont pouvoir favoriser (ou non) ces changements en fonction de leurs modalités d'action. De plus, une approche éthique nous rappelle que ces e-outils, si l'on n'y prend garde, peuvent favoriser l'augmentation des inégalités de santé non seulement de par leur accessibilité physique intrinsèque, mais également de par leur adaptabilité aux attentes diverses de la population. La place très importante qu'occupent les e-outils chez les individus en fonction de leurs conditions psycho-socio-environnementale fait donc partie des enjeux majeurs du développement de ces e-outils.

### Comment ça marche ?

Deux grands axes caractérisent la prévention en matière de e-santé : d'une part, tout ce qui comporte une auto-mesure (nombre de pas, poids, nombre de pulsations cardiaques par minute, etc.) et, d'autre part, les échanges que l'on peut avoir avec les autres.

Pour résumer, les e-outils en prévention sont aujourd'hui principalement des outils d'auto-mesure (rendant possibles des comparaisons avec des normes) et des outils de socialisation (permettant des échanges avec d'autres personnes, les professionnels de santé y compris).

### De nouvelles pistes

Le fonctionnement actuel de ces outils repose sur une théorie qui suppose que la comparaison à une norme ou à des pratiques va permettre à tout un chacun d'adapter son propre comportement afin d'améliorer son état de santé.

Ainsi, il suffirait d'être objectivement informé des modalités de notre comportement pour que nous soyons en mesure de l'adapter et de nous rapprocher d'un comportement-type optimal nous permettant de maintenir ou d'améliorer notre état de santé.

Mais nous savons bien que cela est loin d'être aussi simple. Les déterminants de notre santé sont bien plus complexes. Il ne suffit pas de savoir qu'il est conseillé de faire 30 minutes d'activité physique (du type marche rapide) par jour pour que tout le monde l'érige en pratique quotidienne... Les objets qui mesurent cette activité physique (le nombre de pas, par exemple) vont tout au plus mettre en évidence une évolution, qui sera encourageante ou non en fonction des résultats obtenus et de la personne qui en prendra connaissance.

C'est là que réside tout l'intérêt d'engager une réflexion portant sur la question suivante : quelle théorie va-t-on être en mesure de développer sur et au travers de ces objets connectés et de ces applications ? Cette interrogation est fondamentale, car elle va nous permettre d'orienter les types d'actions qui pourront être développés à l'avenir en matière d'e-outils pour... ou plus exactement avec la population, et ce avec pour seul souci de répondre à ses besoins.

## Deux approches principales (mais limitées) de la santé

### L'auto-mesure de sa santé

La santé et les comportements sont ici objectivés (« *quantified self* ») grâce à la technologie. Plusieurs modalités existent (ARRUABARRENA et QUETTIER, 2013 ; PHARABON, NICKOLSKI et GRANJON, 2013) :

- le *monitoring* de sa santé et/ou de ses comportements pour quantifier ses activités de santé ou ses constantes physiologiques (ou vitales) ;
- le développement de la connaissance de soi grâce à des capteurs, à des appareils de mesure (tension artérielle – TA-scope, podomètre...) ;
- en prévention, la collecte, la mesure et la comparaison entre elles des variations de paramètres biologiques, physiques, comportementaux et environnementaux lors des diverses activités de la vie courante (dormir, manger, faire de l'exercice physique...) ;
- le maintien ou l'amélioration de son bien-être ou l'amélioration d'une pratique de santé en matière de consommation (fumer, boire de l'alcool, manger équilibré...) ou d'activité (travail, loisirs, exercice physique...) ;
- l'enregistrement et l'analyse des données biomédicales (tension artérielle, fréquence cardiaque...) dans le cadre d'une relation patient-médecin et dans le contexte d'un risque spécifique.

Ces différents types de mesure génèrent une perception du corps modélisée dans un rapport essentiellement technique déterminé par des données quantitatives. Il met en évidence un comportement qui est objectivé par une stratégie individuelle auto-construite..., mais qui ne dure jamais très longtemps (ARRUABARRENA et QUETTIER, 2013 ; MONDOUX, 2012).

Ces auto-mesures ont également des effets plus généraux sur les approches de santé en modifiant les frontières séparant les champs du bien-être, de la santé et du soin : avec elles, on tend en effet vers une sorte de *continuum* entre le normal et le pathologique.

### Un outil de socialisation, un moyen de valorisation (MARTIN, 2014)

Il s'agit ici, grâce aux mêmes objets connectés, de partager ses données personnelles une fois celles-ci collectées et analysées. Il est également possible, pour une personne, d'appartenir à une communauté connectée d'utilisateurs afin de valoriser ses efforts et de développer une forme de réassurance, selon différentes modalités. Cela permet notamment au patient d'être l'un des éléments d'un groupe social (MANSKI, 1993) : les dynamiques comportementales individuelles peuvent ainsi être mises en lien avec la dynamique créée par le groupe.

Il existe trois modalités d'utilisation à être le plus couramment décrites (PHARABON, NICKOLSKI et GRANJON, 2013).



Photo © ISTOCK/GETTY IMAGES

« Les différentes mesures effectuées avec l'objet connecté permettent au patient de déterminer ses propres objectifs, d'améliorer sa motivation et ses performances. »

La première vise la réalisation d'une auto-surveillance. Ici, la mesure d'un risque et la notion de seuil jouent un rôle central. L'objectif est habituellement défini en externe, le plus souvent par des normes médicales (par exemple, l'IMC <sup>(1)</sup>) et il n'est pas centré sur l'action, mais sur l'auto-surveillance. La principale difficulté est le fait que les résultats peuvent être parfois source d'anxiété, ce qui ne favorise pas le partage. De plus, les conseils échangés au sein de groupes de personnes connectées doivent répondre à une logique d'entraide encourageante (*supportive*) – une mise en compétition des individus entre eux va avoir des effets négatifs sur tous ceux qui ne le désirent pas.

La deuxième modalité est la systématisation. Il s'agit ici de remplacer une mauvaise habitude par un comportement plus bénéfique à la santé (par exemple, arrêter de fumer et adopter un nouveau style de vie sans tabac et des mesures diététiques appropriées). L'élément central est la régularité, qui dépend de la motivation du patient à effectuer une action ou à apporter un changement dans son comportement. Les échanges dans les groupes de patients connectés sont conçus pour favoriser les encouragements mutuels, mais certains patients préfèrent éviter d'avoir à se confronter aux avis différents d'autres personnes. Néanmoins, ce type d'échange permet d'avoir des contacts avec des personnes qui n'auraient jamais osé s'entretenir en face-à-face (même avec un professionnel) afin de bénéficier de conseils.

La troisième et dernière modalité est la performance. Les différentes mesures effectuées avec l'objet connecté permettent au patient de déterminer ses propres objectifs, d'améliorer sa motivation et ses performances. Le défi est tel qu'il peut faire évoluer la norme au sein du groupe des personnes connectées ainsi que les objectifs collectifs qui y avaient été définis.

### Dans les faits, les limites sont importantes

Tout d'abord, il n'y a pas de « standardisation » des activités individuelles. Les échanges entre utilisateurs sont rares, notamment du fait qu'un alignement des pratiques n'est pas une véritable attente de leur part. Les outils qui ne font que mesurer n'ont qu'un effet limité. De plus, les pratiques de mesure ont tendance à décliner avec le temps (PHARABOND, NICKOLSKI et GRANJON, 2013) : 1/3 des patients pratiquant une auto-mesure arrêtent de le faire avant les 6 mois et 39 % des applications commerciales sont utilisées moins de 10 fois.

Néanmoins, la médiatisation technologique et la médiation sociale (ARRUABARRENA et QUETTIER, 2013) permettent de renouveler les formes de communication pour se mettre en évidence et se décrire personnellement. Cela peut être décrit comme une opportunité de communiquer selon de nouveaux codes (AGUITON et al., 2009 ; CADWELL, 2014).

(1) Indice de masse corporelle.

## De nouvelles pistes pour l'évaluation

### Des théories de changement de comportement rarement élaborées

Globalement, on relève peu de présence des théories de changement de comportement dans les descriptions d'objets connectés et d'applications *smartphones* en matière d'e-santé. Parfois, la taxonomie des techniques de changement de comportement est citée (MICHIE, 2013), mais sans aucun détail sur la mise en œuvre de ces techniques.

De plus, rien n'est jamais évoqué concernant les modalités de l'aide au changement, alors qu'il s'agit de l'un des principaux buts de la prévention santé.

### Rendre sa place d'acteur à l'utilisateur

Les outils les plus efficaces sont ceux qui permettent à une personne de trouver les moyens de changer son comportement en relation avec son environnement, en lui permettant d'identifier les facteurs individuels et environnementaux qui influent sur sa santé et ainsi de pouvoir agir sur eux, cela va bien au-delà d'une simple quantification, y compris lorsque celle-ci est suivie d'un échange d'informations.

### Des fonctions clés pour l'efficacité

La littérature met en évidence des facteurs d'efficacité des outils disponibles en matière d'e-santé. Ainsi, les e-outils doivent présenter certaines caractéristiques indispensables pour pouvoir être utilisés. Ils doivent être rapides, réactifs et d'une utilisation intuitive. De plus, leur intérêt et leur efficacité doivent être perçus par l'utilisateur : celui-ci doit avoir confiance dans les contenus et dans ceux qui les produisent.

Une présence humaine en augmente l'efficacité, mais uniquement si la personne est reconnue comme légitime (de par son expertise, de par la confiance qu'elle suscite, de par son écoute, du temps qu'elle y consacre...). Si Internet est souvent utilisé pour des raisons de coût, il est beaucoup plus efficace quand il est combiné avec du *coaching* téléphonique, par exemple.

### Les inégalités de santé

Peu d'études explorent la question éthique des inégalités de santé en matière d'e-santé. Or, les outils connectés peuvent aggraver ces inégalités de santé au moins sur trois points :

- le coût financier de l'accès aux technologies (ENG. et al., 1998),

- les limites technologiques à un accès efficient (inégalités territoriales, « déserts numériques »...) (VISWANATH et KREUTER, 2007),
- les caractéristiques individuelles qui influent sur l'accès aux outils connectés et sur leur utilisation (niveau culturel, niveau d'éducation, valeurs éthiques...) (KREUTER et Mc CLURE, 2004 ; BERLAND et al., 2001).

## Quelle théorie ? Pour quelle intervention... avec la population ?

### Des perspectives pour l'évaluation

Les études réalisées ont une validité interne importante (recours à des essais randomisés), mais elles ne comportent aucun détail sur le fonctionnement des applications, c'est-à-dire sur les mécanismes (facteurs d'efficacité) que celles-ci mettent en œuvre : dans quelles conditions, pour qui... ? Comment comprendre le rôle positif ou non de ces outils sans disposer de ces informations essentielles ?

### Un projet de recherche OCAPREV (Efficacité des objets connectés et des applications en matière de prévention sanitaire)

Les réflexions des chercheurs côtoient celles de la population. Il s'agit de construire une nouvelle théorie d'intervention à destination d'une application *smartphone* ayant pour double thématique, l'alimentation et l'activité physique. Ce cadre théorique d'intervention est élaboré par un groupe d'experts multidisciplinaires (santé, sciences de l'éducation, sociologie, psychologie, activité physique, nutrition) en collaboration avec des acteurs de terrain intervenant en prévention. Ce cadre théorique est ensuite analysé par un groupe de population pour déboucher sur la formulation de nouvelles propositions destinées à le compléter.

Ce cadre théorique sera ensuite mis à l'épreuve de 10 applications *smartphones* en e-santé (avec et sans objets connectés) parmi les plus téléchargées et qui ont déjà bénéficié d'évaluations scientifiques quantitatives et qualitatives.

Une fois réalisée, cette théorie d'intervention sera finalisée en la positionnant par rapport à d'autres modèles d'évaluation (*health technology assessment, health technology regulation, acceptance assessment...*) dans le cadre d'un réseau international de collaboration scientifique.

# L'importance de la mesure de la qualité en matière d'imagerie médicale

Par Jean-Marie MOUREAUX

Professeur à l'Université de Lorraine et chercheur au Centre de recherche en automatique de Nancy (CRAN)

Ces dernières années, le développement des technologies numériques a connu un essor considérable dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, les images et les vidéos médicales représentent des données essentielles dans les parcours de soins. Celles-ci sont aujourd'hui produites massivement et nécessitent des traitements pour pouvoir être transmises, archivées ou servir pour d'autres usages. Ces traitements algorithmiques pouvant causer des dégradations plus ou moins importantes, la mesure de la qualité représente un enjeu scientifique et économique majeur du fait de la sensibilité de ces données et de leurs applications en santé. Dans cet article, nous décrivons les concepts de *qualité* « subjective » et de *qualité* « objective » et nous décrivons certains des outils associés à ces concepts.

## Introduction

Le développement des techniques d'imagerie numérique dans le monde médical a permis des progrès considérables, tant en matière de diagnostic que dans la prise en charge thérapeutique des patients. L'image est aujourd'hui partout dans l'hôpital, depuis le service de radiologie jusqu'au bloc opératoire, où elle guide le geste du chirurgien. La contrepartie de ces progrès liés à l'imagerie réside dans une quantité considérable de données qui contribue largement à alimenter les *Big data* à l'échelle planétaire.

En 2014, on estimait ainsi que les images médicales occupaient 30 % de la capacité mondiale d'archivage des images <sup>(1)</sup>. Cette quantité de données a donc un coût et représente un enjeu majeur de la médecine d'aujourd'hui et de demain, notamment en matière d'archivage <sup>(2)</sup>. Cependant, la multiplication des supports physiques et l'augmentation des capacités de stockage qu'elle entraîne, ainsi que le développement du « *cloud* » ne sont que des réponses partielles au problème ainsi posé. Mais il existe aussi des alternatives moins coûteuses parmi lesquelles figure la compression de données. Celle-ci est naturellement utilisée dans le milieu médical, dans sa version dite sans perte afin de préserver l'intégrité des données. Cependant, de multiples études scientifiques ont montré que même en matière d'imagerie radiologique, il existait une certaine tolérance aux pertes. Ainsi, des techniques de compression avec pertes peuvent être utilisées de façon

maîtrisée, car elles offrent des taux de compression bien supérieurs à ceux que permettent les techniques sans perte. C'est sur la base de ces études que la Société canadienne de radiologie (CAR – *Canadian Association of Radiology*) et l'*American College of Radiology* ont émis tous deux des recommandations en matière d'usage de la compression avec perte pour l'archivage des données radiologiques [1]. La tolérance aux pertes (que nous avons évoquée plus haut) traduit le fait que même l'œil d'un expert avisé (tel qu'un radiologue) ne saurait tout déceler dans une image, et ce, du fait des limites du système visuel humain. Ces données sont exploitées en recourant aux techniques de la compression afin de minimiser les dégradations perceptibles. La principale difficulté réside dans la détermination du seuil de compression au-delà duquel la qualité perceptuelle des images n'est plus compatible avec une utilisation médicale. Dans cet article, nous allons nous attacher à définir les mesures qui permettent d'évaluer la qualité d'une image ou d'une vidéo dans un contexte médical. Après avoir rappelé la notion de qualité en matière d'images et de vidéos, nous en définirons la mesure subjective et la mesure objective, puis nous concluons sur des considérations générales.

(1) <https://blogs.msdn.microsoft.com/healthblog/2014/08/28/medical-image-archiving-in-the-cloud-consider-the-4-ss/>

(2) En France, la durée légale d'archivage des images médicales est de 20 ans.

## La notion de qualité en matière d'images et de vidéos

D'après l'encyclopédie en ligne Wikipedia, « *la qualité perceptuelle d'image est une mesure de la perception de la dégradation des images (souvent par comparaison à une image non dégradée dite de référence). Les systèmes de traitement des signaux introduisent souvent des artefacts (ou distorsions) dans le signal. Aussi, la mesure de la qualité est devenue importante...* »

La perception de la dégradation s'effectue ainsi souvent par comparaison avec une image ou une vidéo de référence (l'originale). On distingue ainsi la mesure de fidélité d'une image traitée, qui permet de calculer la distance entre l'image traitée et l'originale (la référence), de la mesure de sa qualité qui consiste à apprécier une image en tant que telle, en fonction de sa conscience, de la perception que l'on en a et des émotions qu'elle procure. Ce processus est souvent étudié au travers d'expériences psychophysiques. Notons que, par abus de langage, on emploie souvent le terme de « qualité » d'une image même lorsque l'on parle en réalité de sa fidélité. En médecine, la référence fait foi. C'est sans doute la raison pour laquelle la Société canadienne de radiologie (la CAR) préconise d'utiliser l'image compressée comme image de référence, plutôt que l'image native ! Le radiologue établit donc son diagnostic à partir d'une image compressée (suivant en cela les recommandations de la CAR).

Dans la suite de cet article, nous étudierons l'évaluation de la qualité d'une image ou d'une vidéo ayant subi un traitement (par exemple, une compression) par rapport à une référence.

## L'évaluation subjective de la qualité

L'évaluation subjective de la qualité des images (ou des vidéos) dans le domaine médical [2, 3] dépend de la question à laquelle on souhaite répondre. Celle-ci peut être de deux natures différentes. Il peut s'agir :

- de détecter une pathologie ou une caractéristique importante dans une image ayant subi un traitement. Par exemple, peut-on encore détecter sur une image scanner compressée l'ensemble des nodules pulmonaires que l'on avait identifiés sur l'image native ?
- d'estimer une qualité globale compatible avec l'usage de l'image ou de la vidéo. Par exemple, cette vidéo endoscopique compressée permet-elle encore de guider correctement le chirurgien dans son geste ?

Dans les deux cas, les tests sont effectués par un panel représentatif des usagers (ici, les professionnels de santé). Celui-ci est généralement constitué au minimum de 3 experts (des « séniors » reconnus dans la spécialité médicale concernée) ou de 15 praticiens de la spécialité (incluant juniors et séniors). Le test doit inclure au minimum 30 images et se dérouler dans les mêmes conditions pour chaque panéliste, selon un protocole rigoureux à construire autour du type de pathologie, du type d'image/ de vidéo, de la (des) question(s) posée(s), du nombre de patients, de leur diversité, etc.

## Le cas de la détection

Dans le cas de la détection, la méthodologie la plus fréquemment utilisée est celle de l'analyse ROC (*Receiver Operating Characteristics*). Cette méthodologie s'appuie sur des indices pour analyser la fidélité diagnostique, en particulier :

- la sensibilité :  $Se = VP / (VP + FN)$ ,
- la spécificité :  $Sp = VN / (VN + FP)$ ,

où *VP*, *VN*, *FP* et *FN* désignent respectivement les Vrais Positifs (lésions réelles correctement détectées), les Vrais Négatifs (absence de lésion correctement détectée), les Faux Positifs (lésions détectées à tort) et les Faux Négatifs (lésions réelles non détectées).

La sensibilité désigne le pourcentage de vraies lésions détectées par rapport au nombre total de lésions réelles. La spécificité, quant à elle, désigne au contraire le pourcentage de « fausses » lésions identifiées par rapport au nombre total des fausses lésions. La méthodologie ROC nécessite au préalable la définition d'un standard doré (« *gold standard* ») qui établit une vérité « vraie » (la référence) à laquelle vont se confronter les panélistes. Une fois les tests effectués, on trace la courbe ROC qui représente la sensibilité *Se* en fonction du complément de la spécificité ( $1 - Sp$ ). Cette courbe est construite à partir du nuage de points fourni par les observateurs (les panélistes) [2]. Chaque point de la courbe fait alors apparaître un seuil de décision (un compromis entre sensibilité et spécificité). La courbe peut ensuite être interprétée de manière qualitative, en fonction de son allure, et permettre de répondre à la question initiale posée. Ainsi, par exemple, dans le cas de l'évaluation de l'impact d'un (ou de plusieurs) algorithme(s) de compression sur la détection des lésions, la courbe ROC permettra de conclure qu'un algorithme est moins impactant qu'un autre, ou encore qu'un algorithme n'impacte pas le compromis sensibilité/spécificité ou, au contraire, qu'il l'impacte fortement.

## Cas de l'estimation globale de qualité

Pour l'évaluation de la qualité subjective des images, l'ITU (*International Telecommunications Union*) impose des normes très strictes aux conditions de l'observation. Ainsi, l'environnement dans lequel les panélistes effectuent les tests est normalisé (conditions d'éclairage, distance et angle d'observation...) et est strictement identique pour chacun d'eux. La norme ITU-BT.500-13 « Méthodologie d'évaluation subjective de la qualité des images de télévision » [4] formalise les conditions de l'observation et définit les méthodes générales d'essai, ainsi que les échelles de notation. Le choix entre les différentes méthodes et échelles dépend de l'application visée. Ainsi, les méthodes à stimulus unique permettent d'observer la réponse du panel à une donnée sans la comparer à une référence, contrairement aux méthodes à double stimulus. En effet, dans ces dernières, la donnée de référence est en permanence mise en regard de la donnée altérée (sans, bien entendu, que le panéliste sache laquelle est altérée et laquelle ne l'est pas).

Que ce soit en simple ou en double stimulus, l'observateur doit évaluer la qualité de l'image sur une échelle qui

comporte généralement cinq repères sémantiques (voir la Figure 1 ci-dessous). Cette échelle peut limiter l'évaluation au choix d'un adjectif parmi cinq ou être utilisée de façon continue, permettant alors à l'observateur de mettre une note (en cochant un point) parmi une infinité de possibilités entre 1 et 5. Dans le cas des méthodes à double stimulus, l'observateur devra attribuer une paire de notes (une pour chaque stimulus) sur deux échelles identiques, selon les principes énoncés plus haut.

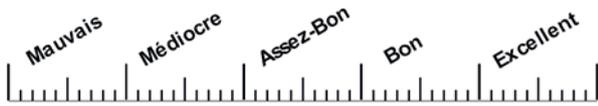


Figure 1 : Échelle de notation continue pour les tests subjectifs de qualité.

Comme le recommande la norme ITU-BT.500-13, un test de cohérence est effectué pour déceler d'éventuels observateurs incohérents. Ce test a pour but de normaliser la capacité d'un observateur à répondre de façon cohérente par rapport à l'ensemble du panel. S'il s'avère qu'un observateur répond systématiquement de façon éloignée par rapport au panel, il est alors rejeté. Une fois ces étapes franchies, une base de données reprenant les notations des observateurs jugés cohérents est constituée. Elle permet de définir un score MOS (*Mean Opinion Score*) représentant, pour chaque image ou vidéo, la moyenne des notes données par les observateurs. Ce score d'opinion moyen est l'unité de perception subjective de qualité obtenue pour un panel d'observateurs ayant réalisé un test strictement identique. Le MOS est considéré comme le score de perception de la qualité le plus fiable, il est donné par la formule :

$$\bar{u}_{jk} = \frac{1}{N_{obs}} \sum_{i=1}^{N_{obs}} u_{ijk}$$

où  $N_{obs}$  représente le nombre d'observateurs et  $u_{ijk}$  la note que l'observateur  $i$  a attribuée à l'image ou à la vidéo médicale  $k$ . L'indice  $j$  représente la variable étudiée (par exemple, le taux de compression).

Selon la question initiale posée, les points du MOS sont placés sur un graphe en fonction de la variable étudiée dans la question. Pour reprendre l'exemple de la compression, on pourra ainsi tracer le MOS en fonction du taux de compression pour un algorithme donné et en déduire un seuil ou une zone d'acceptabilité de la compression avec perte pour un usage médical. Si l'on souhaite mettre en concurrence plusieurs algorithmes de compression, on tracera autant de courbes MOS fonctions du taux de compression que d'algorithmes et l'on en déduira quel est l'algorithme le plus compatible avec la pratique médicale pour un taux de compression donné (ou pour une gamme de taux de compression).

### La mesure objective de la qualité

En raison de son coût élevé, la mise en œuvre de tests subjectifs n'est pas toujours réalisable. C'est l'une des raisons pour lesquelles les chercheurs se sont penchés

depuis de nombreuses années sur le développement d'outils mathématiques permettant de mesurer la qualité. Ces outils sont généralement appelés « critères objectifs » ou « métriques objectives ». La qualité image/vidéo est un domaine qui occupe ainsi de nombreux chercheurs et l'on dénombre aujourd'hui dans la littérature plus d'une centaine de ces métriques [5] ! Celles-ci ont chacune leur spécificité et ont souvent été construites pour répondre à une question précise ou pour étudier un phénomène particulier (par exemple, la mesure du célèbre « effet de bloc » induit par le codeur JPEG). Certaines tendent à se rapprocher du système visuel humain (SVH), avec toute la difficulté que l'on peut imaginer du fait de la complexité de celui-ci.

De manière générale, outre l'intérêt lié à l'économie des tests subjectifs qu'elles permettent, les métriques objectives sont utilisées pour l'optimisation des algorithmes de traitement d'images/vidéos afin de minimiser les dégradations engendrées par leur traitement. Comme nous l'avons évoqué précédemment, il existe un très grand nombre de métriques liées à la qualité, ce qui conduit à différentes façons de les classer ou de les regrouper. Une façon usuelle consiste à distinguer :

- les *métriques avec référence*, qui utilisent l'intégralité de l'image (de la vidéo) originale pour effectuer les comparaisons nécessaires ;
- les *métriques sans référence*, qui sont basées uniquement sur l'image (sur la vidéo) dégradée (mais leur calcul par une machine est très difficile à réaliser) ;
- les *métriques avec référence réduite* basées sur l'image (la vidéo) dégradée, à laquelle on ajoute un minimum d'attributs de l'image (vidéo) originale.

Ces métriques sont d'autant plus pertinentes qu'elles sont corrélées au jugement humain. Ainsi, l'on représente souvent le MOS en fonction d'un critère objectif pour vérifier le degré de corrélation entre les deux outils.

À ce jour, le critère le plus utilisé dans le domaine de l'image et de la vidéo est sans contexte le rapport signal/bruit-pic (*Peak Signal to Noise Ratio* en anglais). Exprimé en décibel (dB), il correspond à la formule suivante :

$$PSNR = 10 \log_{10} \frac{(2^b - 1)^2}{\frac{1}{MN} \sum_{m=1}^M \sum_{n=1}^N (x(m,n) - \hat{x}(m,n))^2} \text{ dB}$$

où  $b$  est le nombre de bits/pixel de codage des images. Pour les images à niveaux de gris grand public,  $b$  vaut généralement 8, alors qu'il est souvent égal à 12 pour les images radiologiques au format DICOM (*Digital Imaging and COmmunications in Medicine*). Le dénominateur représente l'erreur quadratique moyenne entre l'image originale et l'image traitée :  $M$  et  $N$  sont respectivement le nombre de lignes et de colonnes de l'image,  $x(m,n)$  la valeur du pixel de coordonnées  $m$  et  $n$  dans l'image d'origine, et  $\hat{x}(m,n)$ , la valeur du même pixel dans l'image après traitement. Notons que la formule ci-dessus peut être étendue au cas des images couleur de plusieurs façons différentes. L'une d'entre elles consiste à calculer le PSNR dans chacun des trois plans colorimétriques, puis de faire la moyenne des trois valeurs obtenues.

Le principal avantage du PSNR est la simplicité de son calcul. L'inconvénient en est qu'il représente très mal le jugement humain et qu'il ne permet pas de localiser les dégradations dans l'image, ni leur impact sur la perception visuelle, comme l'illustrent les figures 2 et 3 qui montrent qu'à PSNR égal une image demeure exploitable (voir la Figure 3 ci-contre), alors que l'autre ne l'est pas (voir la Figure 2 ci-dessous). Le PSNR est donc aujourd'hui concurrencé par un grand nombre de métriques. Nous ne les présenterons pas ici (le lecteur intéressé pourra consulter les références suivantes [2, 3, 5, 6] – voir la Bibliographie en fin d'article). L'imagerie médicale peut s'appuyer sur l'ensemble de ces métriques, en particulier sur celles qui sont basées sur le SVH. On peut également ajouter des critères basés sur l'étude de paramètres cliniques (par exemple, le diamètre d'une tumeur ou la surface d'un organe) afin d'évaluer l'impact d'un traitement (la compression, par exemple) sur ces paramètres [2].

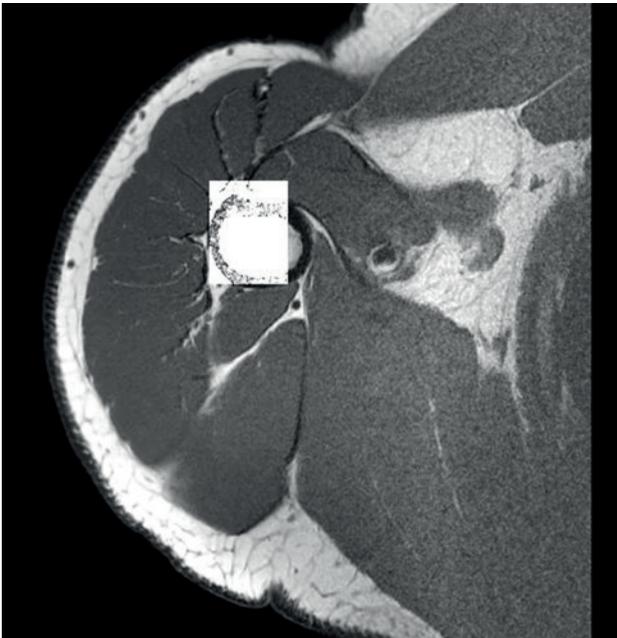


Figure 2 : IRM bruitée d'une épaule (facteur multiplicatif de 10 appliqué sur une zone rectangulaire), PSNR = 46,25 dB.

## Conclusion

L'image et la vidéo sont aujourd'hui omniprésentes dans le traitement des patients, depuis le diagnostic jusqu'aux soins prodigués, incluant éventuellement une intervention chirurgicale. Les enjeux en termes d'archivage, de transmission et de traitement de données sont très importants. Les méthodes associées à ces activités engendrant des modifications de la qualité de ces images et de ces vidéos, l'étude de la qualité est essentielle pour garantir une fiabilité des données sur lesquelles le praticien puisse s'appuyer en toute confiance. Comme nous l'avons vu, cette qualité peut être évaluée à l'aide de tests subjectifs normalisés ou grâce à des métriques objectives. Dans tous les cas, dans le domaine de la santé, la qualité des images et des vidéos ne saurait avoir le sens vague que ce terme a généralement dans le grand public. Il s'agit d'une

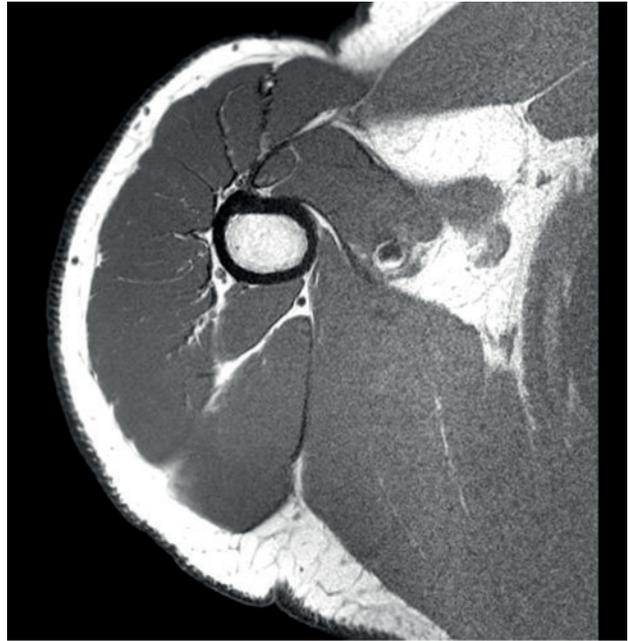


Figure 3 : IRM bruitée d'une épaule (facteur multiplicatif de 1,205 appliqué sur toute l'image), PSNR = 46,3 dB.

problématique médicale majeure : c'est en effet cette qualité des données qui permet d'apporter toutes les garanties en matière de justesse du diagnostic ou d'apport de soins adaptés.

## Bibliographie

- [1] Canadian Association of Radiologists, *CAR standards for irreversible compression in digital diagnostic within radiology*, <http://www.car.ca/>, juin 2011.
- [2] NAIT ALI (A.) & CAVARO-MENARD (C.), « Compression des images et des signaux médicaux », *Information et sciences du vivant*, Éditions Hermès Lavoisier, 2007, ISBN 978-2-7462-1493-4.
- [3] CHAABOUNI (A.), GAUDEAU (Y.), LAMBERT (J.), MOUREAUX (J.-M.) & GALLET (P.), *Subjective and Objective Quality Assessment for H264 Compressed Medical Video Sequences*, 4<sup>th</sup> IEEE International Conference on Image Processing, Theory, Tools and Applications, IPTA 2014, Paris, 14-17 octobre 2014.
- [4] ITU-R. Recommendation 500-13, *Methodology for the subjective assessment of the quality of television pictures*, ITU-R Rec-BT.500, 2012.
- [5] PEDERSEN (M.) & HARDEBERG (J. Y.), *Full-Reference Image Quality Metrics: Classification and Evaluation*, Foundations and Trends® in Computer Graphics and Vision, vol. 7, n°1, 2012, pp. 1-80. Doi :10.1561/06000000037.
- [6] ALBANESI (M. G.) & AMADEO (R.), "A New Categorization of Image Quality Metrics Based On a Model of Human Quality Perception", *World Academy of Science, Engineering and Technology International Journal of Computer, Information, Systems and Control Engineering*, vol. 8, n°6, 2014.

# L'évaluation des usages et des comportements en univers immersifs : quelques enjeux actuels

Par Guillaume JÉGOU

Responsable du Laboratoire Usages et Acceptabilité, Institut de recherche technologique B-Com  
et Nico PALLAMIN

Institut de recherche technologique B-Com

La maturité technologique et la disponibilité commerciale des équipements de réalité virtuelle (RV) de nouvelle génération permettent aujourd'hui d'envisager des cas d'application difficilement réalisables, il y a encore quelques années. Du côté professionnel, la formation, la simulation et la collaboration distante sont des usages de la RV qui sont en pleine émergence. Pour la conception de produits et de services, notamment d'innovations disposant de peu de retours d'expérience, la RV peut également offrir des potentialités intéressantes en termes de raccourcissement des cycles de conception-évaluation et de retours d'usages rapides sur de nouveaux concepts d'interaction ou de visualisation. Pour autant, de nombreuses recherches restent encore à mener pour pouvoir exploiter au mieux toutes ces possibilités. Améliorer la crédibilité et la présence virtuelle, disposer de nouveaux outils d'observation non intrusifs et s'assurer de leur acceptabilité (à tous les niveaux) font partie des enjeux actuels.

## Quelques enjeux de présence liés à l'immersion en réalité virtuelle

Si, pour le grand public, les nouveaux usages proposés par la réalité virtuelle (RV) concernent surtout le divertissement et les médias numériques (jeux vidéo, cinéma immersif, parcs à thèmes, etc.), du point de vue professionnel, les possibilités de simulation offertes par la RV permettent des mises en situation suffisamment crédibles pour être utilisées dans les formations (par exemple, simulations médicales ou de domaines à risques), ou encore à des fins de prototypage rapide <sup>(1)</sup>. Grâce au développement des nouvelles générations de plateformes immersives, les mises en situation virtuelle ouvrent de nouvelles perspectives en matière d'engagement de l'utilisateur et d'observations comportementales quasi naturelles.

Parmi les différents verrous à lever afin de pouvoir utiliser cette technologie comme un moyen de simulation particulièrement crédible, plusieurs points peuvent être cités.

Tout d'abord, la naturalité de l'immersion doit être cohérente avec le sentiment de présence que l'on cherche à induire dans l'environnement virtuel. Mais cette naturalité peut s'entendre de différentes façons. Du point de vue de l'apprentissage de procédures, par exemple, une vue symbolique ou semi-réaliste est parfois suffisante pour per-

mettre la construction de modèles mentaux efficaces. Dans ce cas, c'est généralement la compréhension et le rappel en situation de séquences précises d'actions par l'utilisateur ou encore la construction d'une stratégie de résolution de problème qui sont des éléments déterminants.

Dans d'autres situations, il peut être nécessaire de simuler un environnement dont le réalisme soit plus poussé, en termes perceptifs. Cela peut présenter un intérêt pour les mises en situation dans lesquelles les aspects affectifs et motivationnels sont des éléments importants à prendre en compte <sup>(2)</sup>. Pour l'évaluation des systèmes à risque, l'état cognitif et émotionnel de l'utilisateur ne saurait être négligé, car il peut influencer fortement les jugements et prises de décisions. Dans d'autres contextes, la crédibilité de la simulation virtuelle passe par le renforcement du caractère tangible du monde simulé. Il importe alors d'éviter le caractère artificiel d'un environnement peuplé d'objets purement fantomatiques. Plusieurs points sont alors à prendre en considération, comme l'interprétation réaliste des gestes, dans le cas d'une manipulation directe. Le retour haptique des interactions est également un élément intéressant à considérer, bien que techniquement complexe.

(1) DEUFF, COSQUER et FOUCAULT, 2010.

(2) DUGDALE, PAVARD, PALLAMIN et MAUGAN, 2004.

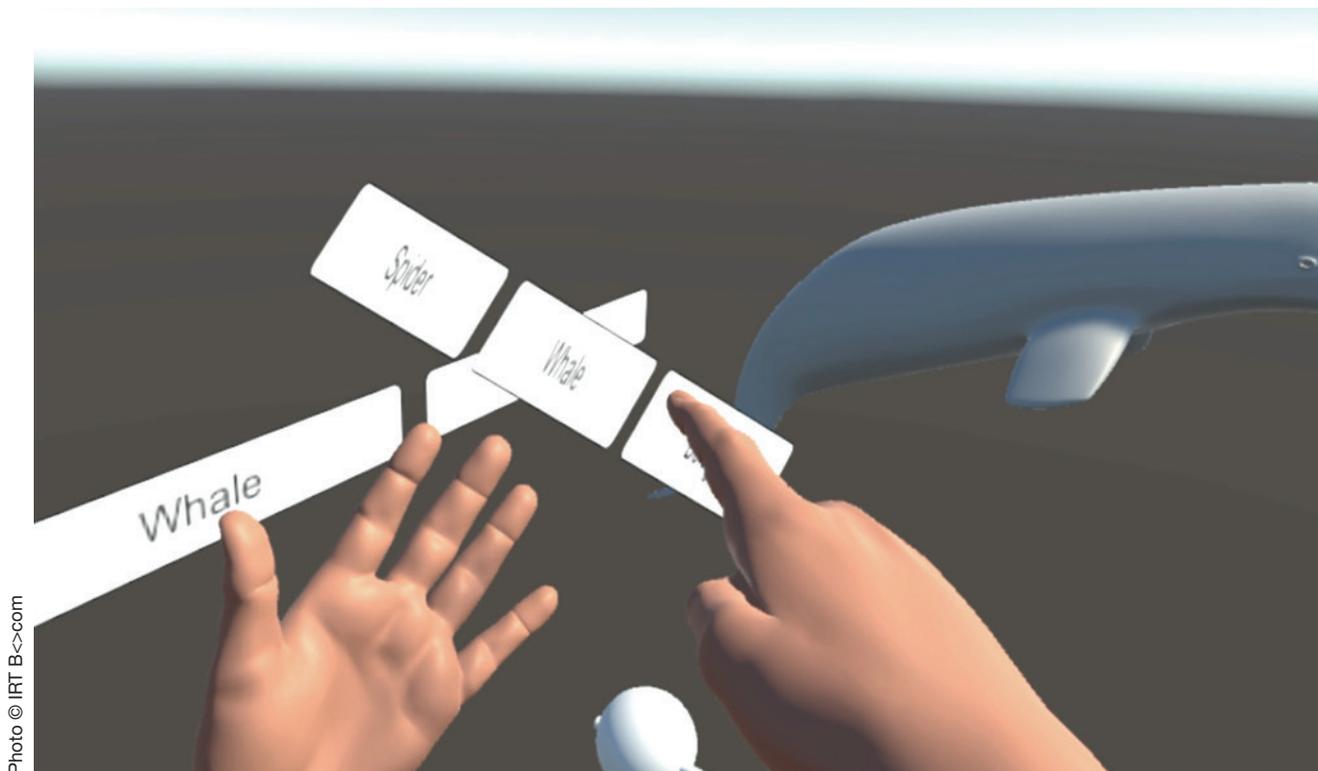


Photo © IRT B&lt;&gt;com

Interactions gestuelles en réalité virtuelle.

Dans le cas où l'environnement virtuel sert à simuler des tâches coopératives ou à induire une expérience partagée, le sentiment de présence peut être fortement influencé par la représentation de soi et des autres (coprésence) <sup>(3)</sup>. De ce point de vue, de nouveaux concepts de représentation en réalité mixte (recalage d'éléments réels dans le virtuel) proposent des pistes intéressantes à évaluer avec les utilisateurs ciblés.

Un dernier point sera évoqué ici : la crédibilité d'entités virtuelles <sup>(4)</sup>, notamment lorsque celles-ci doivent être dotées d'un certain degré d'autonomie. Dans de nombreux cas, les comportements doivent relever non pas d'un script préétabli, mais de l'interaction dynamique avec un ou plusieurs utilisateur(s). La notion d'émergence dans les comportements peut alors être considérée et prise en compte au cœur de la conception d'architectures d'intelligence artificielle régulant les comportements d'agents. Pour créer ce type d'agent, l'observation des comportements humains et leur modélisation sont nécessaires à la démarche de conception et d'évaluation <sup>(5)</sup>. Une méthode intéressante, centrée sur l'utilisateur, consiste à réaliser une analyse de l'activité. Il s'agit alors, tout d'abord, d'observer les interactions naturelles entre humains (par exemple, des interactions coopératives observées lors de l'exécution d'une tâche finalisée). Cette analyse de l'activité va permettre une modélisation de la tâche, qui servira ensuite de référence pour valider les comportements machine émergeant de l'architecture comportementale. L'enjeu de réalisme va être ici de susciter des comportements utilisateur démontrant, d'un point de vue subjectif et objectif <sup>(6)</sup>, un engagement naturel proche de celui observé hors simulation (dialogues, coopération, influence sociale, etc.) <sup>(7)</sup>.



Photo © IRT B&lt;&gt;com

Agent virtuel disposant de capacités de dialogue fondées sur une intelligence artificielle émergente.

(3) BURKHARDT, 2007.

(4) JÉGOU, QUENTEL et CHEVAILIER, 2015.

(5) DUGDALE, 2006.

(6) DE VAULT et al., 2015.

(7) BEVACQUA et al., 2014.

## Un challenge pour l'observation

Un second enjeu que nous évoquerons ici concerne les outils de mesure du comportement. Comment mesurer l'engagement de l'utilisateur et l'impact que la simulation virtuelle a sur lui ? Sur ces points, l'évaluation en RV nécessite de repenser et de compléter les méthodes d'observation classiques en tenant compte des spécificités du contexte de l'observation.

En effet, l'immersion virtuelle modifie l'observation comportementale directe telle que l'on peut la pratiquer lors de tests d'usage communément réalisés en laboratoire. Le sujet étant équipé d'un dispositif porté, les possibilités d'observation des expressions faciales sont limitées pour l'expérimentateur. De même, nativement, le regard est masqué. L'observation fine des comportements d'un point de vue externe se heurte rapidement à la distance perceptive séparant le monde vu par l'expérimentateur (par exemple, sur un écran de retour vidéo) et l'environnement visuel très différent que perçoit le sujet immergé.

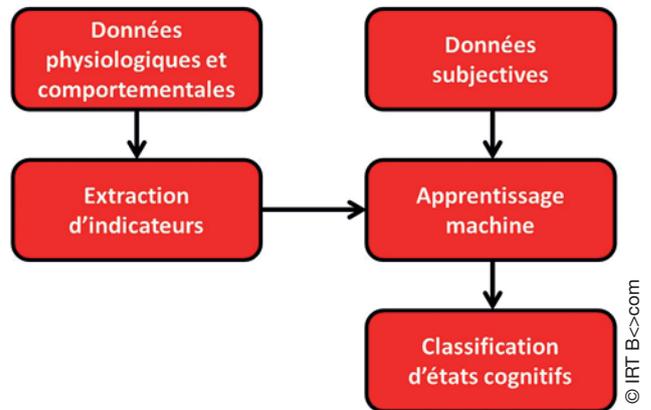
De même, les méthodes d'observation par questionnaires, bien qu'elles conservent une utilité dans l'évaluation pré- ou post-expérimentale, ne permettent pas de réaliser une mesure continue de certains états cognitifs, tels que le stress ou l'émotion. L'exploration de nouvelles pistes technologiques d'observation et d'interprétation permettant ce recueil continu de signaux comportementaux est donc d'un grand intérêt. Pour cela, le développement de technologies et de méthodes recourant à des capteurs peut permettre à l'expérimentateur de disposer de nouveaux outils d'analyse.

## De nouvelles méthodes d'interprétation

Ces nouveaux outils (en cours de développement) offrent de riches perspectives de compréhension des comportements. Les recherches (et de premiers cas d'application) s'orientent vers l'analyse automatisée de diverses dimensions essentielles pour l'analyse des usages : émotions, charge cognitive, vigilance, engagement ou encore acceptabilité physique<sup>(8)</sup>. Bien que l'exploitation extensive de ces technologies de captation et d'interprétation des comportements (et, plus encore, leur ancrage dans les usages quotidiens) nécessite encore la levée de verrous complexes, les méthodologies de test peuvent déjà bénéficier de certaines avancées technologiques significatives.

Le développement de ces méthodes nécessite une forte implication de l'utilisateur final. Une démarche possible consiste à concevoir des métriques de jugement en se basant sur ce qui est réellement observé chez les utilisateurs. Il s'agit d'une coconstruction, puisque, selon cette approche, les données de référence (par exemple, le ressenti subjectif) sont produites par les utilisateurs eux-mêmes. Il s'agit, dans un premier temps, de maîtriser la captation des signaux comportementaux. Ceux-ci peuvent provenir de sources diverses et complémentaires (par exemple, signaux physiologiques (EDA, ECG, EEG, etc.), mouvements ou encore prosodie verbale). Il s'agit, ensuite, de filtrer ces artefacts et de lier les mesures de

laboratoires, en conditions contrôlées, à celles du terrain d'usage, celles-ci étant réalisées dans un environnement mouvant et nécessitant peu d'intrusivité. Il s'agit, ensuite, de traiter les données utiles pour les mettre en relation, à des seuils de confiance suffisamment robustes, avec des modèles psychologiques et comportementaux validés. Enfin, pour être interprétée, cette mise en relation doit faire appel à des techniques d'apprentissage machine.



Phase d'apprentissage, depuis la donnée physiologique jusqu'à la classification.

Si les données sont suffisamment nombreuses, le développement récent de méthodes de traitement statistique de masse par apprentissage profond (*Deep Learning*) peut permettre de traiter directement des données brutes<sup>(9)</sup>. Rendu possible par le développement continu des puissances de calcul et des capacités de stockage, le recours à ces algorithmes permet de se passer du filtrage *a priori*, mais cela nécessite un accès massif aux données utilisateurs.

## L'acceptabilité multidimensionnelle

La mise en situation virtuelle et les technologies d'analyse comportementale que nous avons citées sont très intéressantes pour l'analyse d'usages. Pour autant, leur acceptabilité n'est pas acquise : elle doit faire l'objet de recherches spécifiques, dans une approche multidimensionnelle (physique, cognitive et sociale).

Ainsi, du point de vue de l'acceptabilité physiologique, l'immersion dans les mondes virtuels peut se traduire par un inconfort (gêne, fatigue oculaire ou physique), voire par un sentiment de cyber-malaise proche du mal des transports (effets de cinétose et de *cybersickness*). Plusieurs explications de ce type de malaise peuvent être avancées. La principale repose sur les conflits sensoriels que peuvent ressentir les utilisateurs, dans certaines situations. Cette théorie explicative du cyber-malaise pose l'hypothèse que, dans le corps humain, les données sensibles servant à détecter le mouvement (données visuelles, proprioceptives et produites par l'oreille interne) sont dans certains cas en dissonance avec le modèle sensoriel existant chez l'utilisateur<sup>(10)</sup>.

(8) NASOZ, LISETTI, ALVAREZ et FINKELSTEIN, 2003.

(9) MARTIN et al., 2016.

(10) JOHNSON, 2007.



Photo © IRT B&amp;C.com

Test d'acceptabilité par biocapteurs en réalité virtuelle.

Ce décalage crée alors un inconfort physiologique qu'il faut réussir à détecter (par exemple, *via* des méthodes de mesure par biocapteurs) et à contrer, essentiellement par une modification adéquate des contenus tenant compte des stimuli sensoriels perçus par l'utilisateur. Les contenus en réalité virtuelle, lorsqu'ils présentent des problèmes de compatibilité avec les modèles sensoriels existant chez l'humain, sont aujourd'hui l'un des freins majeurs au développement d'une expérience utilisateur acceptable <sup>(11)</sup>.

Du point de vue cognitif, représentations d'informations, guidages et affordances doivent être cohérents avec les modèles cognitifs des utilisateurs. L'acceptabilité cognitive peut s'évaluer (non exhaustivement) par des métriques pertinentes en termes d'efficacité dans le traitement de l'information, d'utilité réelle et perçue, ou encore de charge cognitive et de partage d'attention. Des outils technologiques de *tracking* (des mouvements, des gestes, du regard) peuvent non seulement améliorer l'interaction pour l'utilisateur, mais également permettre une interprétation fine de ses comportements et de ses ressentis *in situ*. Ces outils, associés à des algorithmes d'interprétation, pourront également être pertinents dans l'analyse de la cognition sociale <sup>(12)</sup> (coopération, négociation, par exemple).

Enfin, un dernier enjeu d'acceptabilité concerne les aspects sociaux, et même sociétaux. Cette question est posée, tout d'abord, du point de vue de la déontologie d'usage et, plus généralement, du point de vue des problématiques d'éthique. Elle concerne non seulement les nouvelles méthodes de captation et d'interprétation des données, mais aussi l'immersion virtuelle en tant que telle. Concernant la captation de comportements, l'un des premiers écueils réside dans le consentement libre et éclairé de l'utilisateur – un consentement dont le ca-

ractère effectif n'est pas toujours évident (problématique fréquente pour des services en ligne). Un autre questionnement récurrent, fortement lié au point précédent, a trait au respect de la vie privée et de l'anonymat de l'utilisateur. Force est de constater que la question est assez centrale dans plusieurs études de représentation sociale réalisées au sujet des technologies <sup>(13)</sup>, et cela d'autant plus que les moyens de sécurisation réels de nombreux produits technologiques sont peu efficaces, voire totalement absents. Plus qu'une simple négligence de la part des fabricants, la non sécurisation des données connectées est une faille majeure pour la sécurité d'usage.

Du point de vue psychologique, les nouvelles technologies immersives peuvent également questionner le rapport de leurs usagers au réel, ou à de potentiels usages excessifs qui pourraient représenter un danger pour la personne.

Sur le plan de l'analyse des données, il faut également être prudent en ce qui concerne l'impact sociétal que pourraient avoir des interprétations comportementales par trop réductionnistes. Ce qui est interprétable pour un groupe de sujets l'est-il pour un individu particulier ? Oui, mais dans la limite d'un seuil de confiance qui n'est jamais absolu, mais relatif à une probabilité, et qui peut impliquer, dans certains cas, un biais de conformisme. Sur ce point, certaines techniques d'apprentissage machine par renforcement pourraient permettre de personnaliser davantage les analyses en tenant compte plus finement des différences individuelles.

Enfin, notons que les questions sociétales posées par l'usage des technologies d'immersion et de captation de comportements sont également à considérer du point de vue des représentations *a priori*. Celles-ci sont potentiellement influencées par la communication et la prospective, voire par la fiction <sup>(14)</sup>, qui agissent, en retour, sur l'acceptabilité pour les utilisateurs.

## Conclusion

En conclusion, un point notable de ce bref aperçu de quelques enjeux de l'analyse des usages en réalité virtuelle est le fait que les méthodes et les nouveaux outils que nous avons évoqués ici sont par essence les fruits d'un travail pluridisciplinaire. Dans cette démarche, les apports des sciences cognitives et sociales à la conception d'outils technologiques sont centraux, tant au niveau de leur ingénierie qu'au niveau de leur exploitation à des fins de conception de produits et de services.

(11) MALIK (S. H.), BLAKE (H.) et SUGGS (L. S.), 2014.

(12) BAILENSON, BLASCOVICH, BEALL et LOOMIS, 2001.

(13) JÉGOU, DIVERREZ et DESBROSSE, 2016 (sur demande).

(14) SCHMITZ et al., 2008.

# Recherche-intervention et *Living Labs*, une même lignée de « recherches immersives » ?

Par Mathias BÉJEAN

Maître de conférences à l'Université Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne

et Jean-Claude MOISDON

Professeur et directeur de recherche honoraire à Mines ParisTech – Institut Mines-Télécom

Les *Living Labs* (LL) sont porteurs de caractéristiques prometteuses, comme leur agilité et leur ouverture, et semblent, à ce titre, bien positionnés pour répondre aux défis de l'innovation contemporaine, en particulier dans le domaine de la santé. Cependant, la *lisibilité* de leurs démarches reste insuffisante, notamment vis-à-vis des tutelles, un effort de formalisation semble donc nécessaire. L'enjeu est d'autant plus important que nombre de LL ont pour ambition, au-delà d'une première expérience de coconception, de se transformer en structures pérennes économiquement viables et à être force de proposition en matière de solutions innovantes. Cet article vise à contribuer à un effort de formalisation de cette approche particulière. Pour ce faire, il cherchera à relier les pratiques des LL à celles, déjà formalisées, de la recherche-intervention, et à les inscrire toutes deux dans une même lignée de « recherches immersives », dont nous chercherons à caractériser la valeur distinctive.

## Introduction

Aujourd'hui, un nouveau type de « laboratoire » se développe à l'international dans de nombreux domaines, en particulier celui de la santé. On les appelle « *Living Labs* » (LL), car ils consistent à mettre en œuvre une approche particulière de l'innovation, dans laquelle les utilisateurs, pris dans leur « vie réelle », sont non plus réduits à de simples objets d'investigation vus de l'extérieur, mais sont intégrés en tant que protagonistes, à part entière, dans les processus de recherche et d'innovation. Des travaux récents, dont certains auteurs rendent compte dans ce numéro de *Réalités Industrielles*, ont étudié le déploiement inédit de cette forme d'organisation à partir d'expériences concrètes. Ce faisant, ces travaux ont permis d'identifier plusieurs des spécificités de ces LL. Ainsi, par exemple, derrière la variété des projets de LL, ces travaux ont mis en évidence certaines caractéristiques qu'ils ont en commun, comme leur « agilité », c'est-à-dire leur capacité à expérimenter et à prototyper rapidement des solutions pertinentes pour un écosystème d'acteurs donné, ou encore leur « ouverture », c'est-à-dire leur capacité à déployer des démarches collaboratives permettant à des utilisateurs sélectionnés de participer activement à l'ensemble du processus d'innovation, en partant des étapes initiales de formulation du besoin et de la valeur, jusqu'au test et au développement des solutions.

Cette caractérisation a grandement contribué à mieux rendre visible l'approche des LL : elle favorise un premier niveau de compréhension des spécificités de leurs modes d'action et de leur valeur. Elle suggère aussi que les LL peuvent être de bons candidats pour répondre aux critiques formulées par certains à l'encontre des modes d'organisation de l'innovation hérités du XX<sup>e</sup> siècle, tels que les laboratoires de « recherche et développement » (R&D) et leurs grands « bureaux d'études ».

Dans un contexte d'incertitude et d'accélération des rythmes de renouvellement des produits et des services, ces formes d'organisation sont en effet souvent décrites comme trop linéaires, réservées à un sérail d'experts, cloisonnées et confinées à l'entreprise, et ratant de ce fait fréquemment leurs cibles (c'est-à-dire les utilisateurs et leurs usages).

Or, sur ce point, le monde de la santé n'est pas en reste. Au contraire, même, l'innovation en santé semble se caractériser par une complexité remarquable du paysage institutionnel, dans lequel il est difficile d'imaginer une organisation d'experts centralisés et cloisonnés qui réguleraient l'ensemble des « parcours patients » concernés. Autrement dit, même si certaines recherches en ingénierie et en sciences sociales ont montré que les organisations classiques de l'innovation avaient elles-mêmes beaucoup

évolué pour mieux intégrer les enjeux contemporains de l'innovation, les *Living Labs* paraissent bien mieux positionnés pour relever ces défis.

Pour autant, en dépit des caractéristiques prometteuses des LL, des risques subsistent qui pourraient même en limiter l'usage dans un futur proche.

Ainsi, si leur *visibilité* s'est améliorée (notamment grâce aux avancées que nous avons rappelées plus haut), la *lisibilité* de leur démarche reste insuffisante, notamment vis-à-vis des tutelles publiques. Cela est particulièrement vrai dans le monde de la santé. Comme le rappelaient les auteurs du document de synthèse du travail collectif dirigé par Rober Picard dans le cadre du Forum LLSA : « [...] la question de la mesure de la valeur créée par les LL exige des réponses nouvelles par rapport aux pratiques du secteur de la santé. Le retour d'expérience montre que la valeur des offres de santé, telle que révélée par les LLSA, ne se limite pas à leur effet médico-économique, mais comporte une composante sociale et humaine de participation et d'appropriation, ainsi qu'une dimension organisationnelle. Mesurer cette valeur ne relève pas de statistiques chiffrées, mais de la mesure [comparative] entre une situation de départ, une ambition visée et une réalité vécue ».

Autrement dit, mieux caractériser les pratiques de ces nouvelles formes d'organisation ouvertes demeure un fort enjeu – au risque, sinon, d'en perdre la valeur distinctive au moment de l'évaluation de leur performance. Cet enjeu est d'autant plus important que nombre de LL ont pour ambition, au-delà d'une première expérience de coconception, de se transformer en structures pérennes économiquement viables et à être force de proposition en matière de solutions innovantes.

Nous souhaitons contribuer ici à un tel effort d'amélioration de la lisibilité des LL. À cet égard, notre article s'inscrit dans une suite de travaux récents qui ont cherché à rattacher les LL à des « lignées » de pratiques déjà formalisées, afin, notamment, de mieux en expliciter les aspects formels sous-jacents. Ainsi, certains chercheurs rapprochent les pratiques des LL des méthodes de coconception, telles qu'elles sont formalisées par l'ergonomie participative ou le *design* de service. Un tel rapprochement permet de mieux décrire les opérations et les étapes du travail de conception et de collaboration au sein des LL.

En ce qui nous concerne, nous chercherons ici à relier les LL à une lignée de *pratiques* de recherche particulières formalisées en sciences de gestion, celles de la recherche-intervention (RI). Ce faisant, notre travail visera non pas une réflexion épistémologique systématique, mais un rapprochement avec un type de recherche que nous pratiquons et qui présente (nous le verrons) certaines similitudes et certaines différences instructives avec les LL.

L'idée sera donc d'étudier les LL en tant que dispositifs de production de connaissances sur le système socio-économique auquel ils se réfèrent, et de confronter leurs principes et leurs pratiques à ceux et celles formalisés par la RI.

Dans une première partie, nous rappellerons ce qu'est la RI et nous donnerons des exemples concrets de son

fonctionnement. Puis, nous essaierons de montrer en quoi cette forme de recherche peut être conçue comme un dispositif de « science immersive ». Cela nous permettra d'effectuer un rapprochement entre la RI et les LL en montrant qu'ils peuvent être compris comme s'inscrivant dans une même lignée. Enfin, nous conclurons cette discussion en formulant quelques réflexions sur la formalisation des principes et des protocoles de recherche dans les LL, ainsi que sur les conditions de leur existence.

## La recherche-intervention

### Des organisations en tant que champs de force et de conception

L'expression « Recherche-intervention » <sup>(1)</sup> (RI) dans le champ de l'analyse des organisations renvoie à un ensemble d'éléments de méthodes formalisés dans les années 1980 par des chercheurs qui travaillaient initialement sur la modélisation de l'aide à la décision et qui étaient devenus progressivement perplexes suite aux diverses aventures et mésaventures survenues à des outils pourtant *a priori* « fortement rationnels ».

Parallèlement aux diverses critiques (souvent d'ordre technique) adressées au modèle de la rationalité instrumentale (voir la « crise » de la recherche opérationnelle), ces chercheurs, aidés en cela par les tentatives d'application de leurs instruments, ont fait l'hypothèse qu'une grande partie des difficultés rencontrées provenait d'un décalage entre des fonctionnements organisationnels fortement structurés et les représentations implicites de ces mêmes fonctionnements contenues dans les outils.

La RI est un dispositif de recherche qui intègre cette hypothèse tant au niveau de la formalisation de ces pratiques d'investigation et de production de connaissances qu'à celui de ses principes théoriques. Afin de mieux comprendre comment son fonctionnement s'incarne en pratique, il n'est pas inutile d'en présenter deux exemples.

Le premier exemple (le cas Koko, présenté ci-après) est tiré non pas du monde de la santé, mais de celui de l'industrie pétrolière. Nous l'avons retenu car il illustre très bien un aspect de la RI sur lequel nous reviendrons plus loin, à savoir un certain usage de la formalisation (modélisation, simulation, etc.).

Le second exemple concerne, quant à lui, le monde de la santé et porte sur une étude de cas de télémédecine en périnatalité.

(1) On pourra en trouver des descriptions plus approfondies dans un certain nombre de publications, dont DAVID (A.), *La Recherche-intervention, cadre général pour la recherche en management ?*, Conférence internationale pour la recherche en management, Paris, 2000 ; HATCHUEL (A.), « Les Savoirs de l'intervention en entreprise », *Entreprise et Histoire*, n°7, 1994 ; MOISDON (J.-C.), « Recherche-intervention et gestion », *Revue française de gestion*, n°47-48, septembre-octobre 1984.

### Le cas Koko : enrichir le choix stratégique en matière d'exploration et de production pétrolières <sup>(2)</sup>

Au milieu des années 1980, l'industrie pétrolière a fait appel à des chercheurs en gestion pour instrumenter le problème du risque économique de l'exploration et de la production pétrolières. Chacun connaît l'importance de ces risques : le coût d'investissement d'une plateforme *off-shore* se chiffre en milliards d'euros, alors que de grandes incertitudes planent sur la quasi-totalité des composantes de l'équilibre économique des projets : les réserves exploitables, le prix de vente du pétrole ou du gaz, les coûts d'investissement et d'exploitation, le contexte socio-politique, etc. Or, les outils utilisés par les compagnies pour instruire les permis ont la fâcheuse tendance de gommer ces incertitudes. Fondés sur les calculs classiques de rentabilité, ils prennent en charge une « image crédible », où tout est fixé à l'avance, et vis-à-vis de laquelle la confiance en sa vraisemblance est nécessairement limitée.

Or, apparaît à la même époque un cadre théorique, qui, s'appuyant sur les concepts de probabilité d'expertise et d'espérance d'utilité, permet de réintégrer l'incertitude en cause à l'édifice, et donc au calcul. Mieux, ce cadre théorique – qui se désigne par l'appellation immodeste de « théorie de la décision » – conduit à une innovation instrumentale considérable : la possibilité d'estimer la valeur économique d'une information supplémentaire grâce à la technique des arbres décision/hasard. Ce qui signifie que les outils qui en sont issus peuvent aboutir à l'évaluation de la rentabilité non seulement de la production, mais aussi de l'exploration (valeur économique d'un puits d'une exploration préalable, par exemple). C'est dire si la théorie en question a vivement intéressé les compagnies pétrolières, une fois qu'elles en eurent pris connaissance.

Les chercheurs aident alors l'une d'entre elles à développer ce type d'approche, notamment par l'élaboration d'un modèle (le modèle Koko) visant à formaliser et à évaluer économiquement l'ensemble des choix possibles sur un permis (nombre et emplacement des puits d'exploration, taille de la plateforme, etc.). Celui-ci reçoit un très bon accueil, mais son utilisation concrète se révèle rapidement être en retrait par rapport aux ambitions initiales. Notamment, un tri mystérieux est opéré parmi ses fonctionnalités : le modèle est appliqué au problème de la production, mais pas à celui de l'exploration. Rejetant un ensemble d'explications classiques en la matière (manque de formation, préservation par le top-management de son pouvoir de décision, etc.), nous acquérons la conviction que le problème est d'ordre organisationnel : nous montrons en particulier que l'usage qui est fait de la théorie pour la phase de production est cohérent avec les pratiques de coordination en vigueur lors de la phase d'instruction d'un permis d'exploitation.

En effet, les pratiques de coordination dans les activités de production concernées sont largement séquentielles, passant d'analyses géologiques à un calibrage de la plateforme, puis aux prévisions d'exploitation et, enfin, au calcul économique. Or, raisonner sur l'exploration, cela suppose, au contraire, un abandon de la coordination séquentielle existant dans la phase de production au profit

de la mise en place d'une coordination transversale, dans laquelle les uns et les autres apportent les données relevant de leur expertise qui permettent d'alimenter l'arbre décision/hasard correspondant, et ce, conjointement. La difficulté de la mise en place d'une telle doctrine de coordination (nombre d'entreprises industrielles s'y essayent à la même époque, à tel point que, dix ans plus tard, il s'agira d'une véritable « tarte à la crème ») tient à la coexistence de plusieurs logiques professionnelles fortes et éclatées (celle des géologues, celle des technologues...). Ces logiques n'étaient pas visibles au début de la recherche-intervention, mais elles ont été révélées dans l'interaction entre les chercheurs et le système étudié, *via* le modèle Koko (notons que ce modèle n'était pas, lui non plus, une donnée d'entrée).

Au total, le surcroît de « rationalité » offert par le modèle n'était pas à la hauteur de la « casse organisationnelle » qui aurait succédé à son imposition. Si ce modèle ne sera finalement pas adopté en tant que tel, cela ne veut pas dire pour autant que l'intervention n'aura eu aucun « impact » ni qu'il n'y aura pas eu de « création de valeur » pour l'organisation. En effet, la technicité des dossiers d'instruction des permis s'est enrichie pour le côté production, tandis que, du côté organisationnel, des connexions entre métiers ont été mises en place. Remarquons que c'est d'ailleurs sur ce type d'effets d'apprentissage et de transformation organisationnelle que repose une grande partie, sinon parfois l'essentiel de la valeur d'une recherche-intervention.

### Le cas de la télémédecine en périnatalité <sup>(3)</sup>

Au début des années 2000, une petite équipe de chercheurs en gestion et d'économistes accompagnait le développement de deux réseaux de télémédecine visant à mieux organiser l'activité de périnatalité hospitalière sur deux secteurs géographiques différents. Les maternités venaient d'être catégorisées en trois niveaux, le niveau III étant celui des unités les plus spécialisées. Dans ces conditions, le projet commun à ces deux réseaux était de relier ces maternités de niveau supérieur aux autres, afin qu'elles instruisent, ensemble, les dossiers de grossesses à problème susceptibles d'entraîner à terme un transfert des parturientes. On constate ici, comme dans le cas précédent, que les questions technologiques et organisationnelles sont inextricables. En revanche, nous allons voir que la rencontre entre technologie et organisation comporte une large part d'indétermination qu'il est difficile de révéler sans se « plonger » dans le système de relations que la technologie entend reconfigurer.

Avant la télémédecine, les médecins se déplaçaient entre les staffs pluridisciplinaires existant dans les établissements de niveau III, depuis déjà un certain

(2) Voir HATCHUEL (A.) & MOISDON (J.-C.), « Décider, c'est s'organiser », *Gérer et Comprendre*, n°9, décembre 1987.

(3) DAVID (A.), MIDY (F.) & MOISDON (J.-C.), « Les TIC restructurent-elles ? Péripéties de deux réseaux de télémédecine en périnatalité », *Revue française des Affaires sociales*, n°3, juillet-septembre 2003.

nombre d'années ; il en allait de même des patientes devant effectuer des examens spécialisés.

L'innovation technique fait que les médecins des établissements des niveaux I et II peuvent désormais participer aux réunions de staff à distance en transférant sur écran les examens faits chez eux et bénéficier, ainsi, des avis et conseils des médecins de niveau III, notamment sur l'opportunité de la poursuite des investigations techniques. Dans ces conditions, on évite des déplacements à la fois aux professionnels et aux parturientes. Mais d'autres avantages sont également avancés qui sont liés à la facilitation des participations aux staffs : assurance-réassurance des pratiques médicales, harmonisation de ces pratiques, contrôle par un centre de référence, amélioration des savoirs sur les grossesses à risque, formation des jeunes médecins, socialisation... La recherche-intervention (que supportait la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales et de la Santé) s'est pourtant révélée assez chaotique du fait qu'elle accompagnait les réseaux dès leur émergence et que la gestion du projet technique proprement dit (installation des lignes, des périphériques, etc.) s'est avérée profondément dysfonctionnelle.

C'est ainsi qu'au bout des deux ans prévus pour réaliser cette recherche, un des deux réseaux n'avait toujours pas vraiment commencé à fonctionner et l'autre n'avait relié entre elles que la moitié des maternités prévues au départ. Les raisons de telles difficultés sont nombreuses, mais elles tiennent essentiellement à trois traits propres à l'univers hospitalier : dans ce dernier, tout projet faisant intervenir plusieurs établissements de santé pose de redoutables questions de pilotage, la télémédecine n'ayant ni une existence informatique auprès des techniciens des établissements ni une existence gestionnaire auprès des administratifs, ce qui ne pouvait évidemment qu'avoir des effets négatifs sur la poursuite du projet. Si les médecins étaient largement favorables à l'innovation, ils n'allaient pas ou ne pouvaient aller (sauf exception) jusqu'à porter le projet dans une optique de résolution des multiples problèmes que cette innovation n'allait pas manquer de poser.

Mais l'observation du réseau qui fonctionnait à peu près durant la recherche a montré que même dans les cas où ces problèmes de gestion de projet étaient résolus, les enjeux liés à ce nouveau dispositif technique demeuraient surdimensionnés. En effet, les gains économiques étaient faibles à l'époque, car l'examen principal (en l'occurrence, l'échographie), qui est quasi systématique pour cette activité médicale, est très opérateur-dépendant : les patientes continuaient donc à venir au centre de référence pour bénéficier des compétences les plus pointues, et les médecins des maternités périphériques continuaient eux aussi à se déplacer fréquemment, car ils préféraient le contact direct avec leurs collègues. À ce titre, les mécanismes de socialisation étaient bien un enjeu (comme cela avait été anticipé dans les ambitions initiales du projet de réseau), mais ils étaient en quelque sorte déjà assurés par le staff pluridisciplinaire. La pénurie de personnel médical conduisait par ailleurs à spécialiser un seul médecin

pour cette activité dans les maternités périphériques, ce qui limitait l'apport de la télémédecine à la fois au niveau économique et à celui des apprentissages. D'une façon générale, le dispositif est finalement apparu constituer un appendice marginal de la véritable révolution qu'étaient les réunions du staff.

Ce diagnostic, plutôt sombre, n'est pas une condamnation de la télémédecine en soi. Parallèlement aux investigations menées dans les deux réseaux considérés, nous avons observé d'autres réalisations, dans le même domaine, qui fonctionnaient bien. En revanche, il montre à quel point un dispositif gestionnaire autant que technique peut se retrouver littéralement métabolisé par une organisation tenue par des logiques qui lui confèrent une certaine stabilité. Ces logiques ne sont généralement pas facilement « observables », surtout d'un point de vue extérieur. Elles se révèlent plutôt au travers de la « perturbation » qu'introduit le dispositif dans l'organisation. Ce sont la structure et la dynamique de cette perturbation qui informent beaucoup sur l'ensemble de la transformation. En outre, comme on le remarque avec cet exemple, la recherche-intervention a connu une extension non seulement de son objet, mais également de ses périmètres d'action, passant d'une focalisation sur des organisations juridiquement circonscrites (entreprises, hôpitaux) à des champs multi-institutionnels.

Sans doute serait-il plus opportun, aujourd'hui, de faire appel au concept de « situation de gestion » tel que l'a développé Jacques Girin, car il est particulièrement adapté au domaine de la santé, où toute innovation concerne une constellation d'entités qui sont certes voisines en termes gestionnaires (logiques professionnelles fortes, complexité de la production liée à la diversité des trajectoires des patients, performance multidimensionnelle – comme on l'a vu avec l'exemple de la télémédecine – régulation contraignante des pouvoirs publics), mais qui, dans le même temps, sont loin d'être des clones.

### Recherche-intervention et Living Labs : des pratiques de « recherche immersive »

#### Les principes de méthode de la recherche-intervention

Le cas Koko montre que la principale préoccupation de la recherche-intervention autour de l'objet *outil de gestion* est *son usage* et ses *déterminants organisationnels*. Cette préoccupation est restée au fil des ans, mais son objet s'est élargi. Le cas de la télémédecine en périnatalité illustre les raisons d'un tel élargissement : il s'agit non plus seulement d'analyser les résultats de combinaisons de variables, mais également d'explorer ces ingrédients moins quantitatifs, que sont les agencements des acteurs dans le temps et l'espace, ainsi que les modes de coordination, que l'on tente de configurer par des *dispositifs* (règles de coordination séquentielles, conjointes, schémas d'affectation des activités...).

Pour théoriser cette extension de l'objet de recherche, l'expression « technologies gestionnaires » a été introduite.

Ces technologies regroupent les outils et les dispositifs de gestion. Elles posent autant (voire davantage) de problèmes d'usage que les outils techniques. Et d'ailleurs, la stricte délimitation entre les uns et les autres devient de plus en plus problématique (nous pensons notamment aux systèmes d'information hospitaliers de production). Cette extension signifie que l'on s'intéresse à l'innovation organisationnelle quelle qu'en soit la nature, et que par là, nous nous rapprochons des problématiques des LL, notamment en matière de santé et d'autonomie.

Mais avant de poursuivre dans ce rapprochement, il convient de détailler les principes et les postulats méthodologiques qui ont été formalisés dans la recherche-intervention, car c'est à partir d'eux, et non pas uniquement à partir de la pratique, que nous souhaitons opérer un rapprochement entre celle-ci et les LL.

Au niveau des principes, toute technologie gestionnaire s'appréhende dans son processus d'« individuation ». Elle est donc d'emblée fragile et son devenir reste largement indéterminé tout au long du processus de transformation, et ce, d'autant plus que, par rapport à l'objet technique, elle est plus facilement révisable, sinon réformable, par le système des acteurs en jeu.

La constatation d'un intense processus de naissance et de mort de ces technologies est donc devenue chose courante dans nos recherches, et, à vrai dire, elle est même peu surprenante pour les chercheurs, comme pour les acteurs de terrain.

Seul, peut-être, le concepteur extérieur, pour qui ce processus préserve une part énigmatique dans sa mise en pratique, semble s'interroger sur ces trajectoires. Partant de ce principe général, la recherche-intervention consiste, quant à elle, à tenter de résoudre les diverses énigmes auxquelles elle est successivement confrontée, de projet de transformation en projet de transformation, moins dans la visée de la concrétisation de la transformation, que dans celle de la production de nouveaux savoirs sur les logiques de fonctionnement susceptibles de configurer les trajectoires du changement.

Le premier postulat méthodologique stipule de pénétrer dans l'arène, partant de la constatation que les méthodes classiques d'observation ou d'entretien (le « prélevement ») ne suffisent pas et que, pour comprendre les aventures et mésaventures de ces technologies gestionnaires, il convient d'entrer dans une « interaction » particulière avec les différentes parties prenantes de la transformation.

Cette interaction n'ayant été que rarement codifiée par l'organisation existante, un enjeu important est donc de structurer un champ de relations rendant possible le projet de connaissance.

Comme l'a clairement illustré le cas Koko, cela suppose toujours un recours à la *formalisation* et à l'*instrumentation* de cette interaction : partant d'un projet général de rationalisation émis par l'organisation (le « projet »), éventuellement vague (« plus de qualité », « plus de coordination », « plus d'efficacité »...), la première tâche du cher-

cheur-intervenant est de formaliser une image en termes de fonctionnement et de résultat possible de ce à quoi ce désir de rationalisation pourrait conduire (ce qu'Armand Hatchuel a appelé le « mythe rationnel »). C'est d'ailleurs là le second postulat méthodologique : la nécessité de concrétiser une situation possible future issue de la réalisation du désir de « faire autrement ».

Les formalisations inventées lors d'une recherche-intervention peuvent être diverses : il peut s'agir de simples systèmes d'indicateurs sur une organisation émergente (cas de la télémédecine), de simulations, de modélisations (cas Koko). Elles sont construites en coopération avec les porteurs du projet. Elles peuvent également intégrer des récits, par exemple, sur la façon dont les acteurs devraient se coordonner pour gagner en cohérence par rapport au projet. C'est alors par l'intermédiaire des réactions des uns et des autres face à l'image (« voilà, en fait, ce que vous rêvez d'être ») que l'on peut mieux comprendre les forces en présence, leur puissance d'agir respective, statuer ou non sur la distance atteignable en l'état, par rapport au mythe, reconstituer une nouvelle formalisation et itérer ainsi jusqu'à ce que la technologie reformatée trouve ce que l'on peut appeler son « site organisationnel ». Cette fin idéale, empressons-nous de le dire, n'est pas « donnée » au début du processus, mais est éventuellement coproduite lors du processus d'individuation de la technologie gestionnaire.

À ces deux principes méthodologiques généraux, il convient d'en ajouter deux autres :

- un principe d'isonomie (qui est en même temps un principe de scientificité) : l'effort de compréhension doit s'appliquer à l'ensemble des acteurs concernés et donner une égale importance aux différents systèmes de normes que ces acteurs mobilisent ;
- et un principe de recherche collective, à deux niveaux : l'activité de compréhension de chaque situation étant essentielle et reposant sur une relecture toujours individuelle des faits (on n'est pas dans le cadre de l'échantillon contrôlé randomisé !), il est souhaitable que ce soient des équipes qui interviennent sur une opération donnée, et non un chercheur isolé, afin de créer une triangulation minimale. Par ailleurs, il est également souhaitable que la capitalisation des recherches de ce type se fasse à l'intérieur de groupes de chercheurs ayant adopté les mêmes pratiques.

Au total, ces principes méthodologiques montrent que la RI envisage son projet de connaissance d'une manière qui se distingue d'autres approches en sciences sociales. Du fait de la place qu'elle donne à l'expérience et à son instrumentation, on pourrait dire qu'elle propose une pratique de « recherche immersive ».

C'est sur ce point précis que nous allons maintenant discuter de son rapprochement avec les LL.

### **Living Labs, recherche-intervention et valeur de l'expérimentation**

Du fait de leur rapport au terrain et à la pratique, les sciences de gestion sont souvent décrites comme des

sciences expérimentales, autrement dit comme des sciences dans lesquelles la question du rapport entre la production théorique et l'expérience se pose de façon centrale. On aurait donc tendance à rabattre et la RI et les LL sur des dispositifs classiques d'« enquête » ou d'« expérimentation ». Cependant, tout comme il y a un rapport particulier à l'expérience et à l'expérimentation dans les LL, par rapport aux laboratoires classiques, le rapport au « terrain », dans la RI, se distingue également des approches classiques des enquêtes en sciences sociales. Il n'est donc pas inutile de préciser en quoi le rapport à un champ d'expérience fait valeur dans ces démarches, au risque, sinon, d'en réduire le potentiel.

Dans le cas de la RI, la démarche de terrain est ainsi bien davantage une « immersion » qu'une expérimentation. Elle repose, en effet, non pas sur une logique de vérification, de validation ou de falsification d'une théorie portant sur un objet de recherche donné au départ, mais bien sur une logique d'extension de l'objet de recherche, et ce, à partir d'un cadrage théorique moins totalisant.

Le concept de technologie gestionnaire l'illustre assez bien. Pour étudier le devenir d'une telle technologie, l'idée est non pas de fixer dès le départ toutes les observables de ce devenir, mais bien d'utiliser l'immersion pour les qualifier, les explorer, voire les générer chemin faisant, notamment grâce aux interactions avec les acteurs de l'arène étudiée. On pourrait dire que ce qui, dans la RI, est ainsi visé par l'immersion est un enrichissement de l'objet d'étude, plutôt qu'un confinement de ses paramètres initiaux. C'est ce qui en fait, pour une grande part, la valeur épistémique.

Du côté des LL, la « pailleasse » du laboratoire, qui confine habituellement le « réel » à certains aspects restreints du phénomène étudié, cherche à s'ouvrir pour mieux intégrer les aspects de la « vie réelle » des utilisateurs. L'idée est donc, là encore, d'essayer d'intégrer des observables et des paramètres qui n'étaient pas accessibles de l'« extérieur », mais qui s'identifient et s'explorent lorsque l'on se plonge dans l'arène du système d'utilisateurs étudié. Grâce à cette ouverture, les LL semblent donc développer une logique d'immersion comparable à celle de la RI. En revanche, la formalisation des principes épistémologiques qui pourraient guider une telle ouverture dans la pratique n'est, à notre connaissance, pas encore vraiment formalisée, et elle pourrait risquer de brouiller la lecture de leur valeur propre. C'est donc peut-être sur ce point que la

confrontation avec la RI deviendrait intéressante, notamment à partir des deux exemples que nous en avons donnés en pratique.

Ainsi, les cas Koko et Télémedecine montrent que l'usage d'une modélisation et d'une simulation, toutes deux souvent décisives dans des logiques d'expérimentation, prend une forme très particulière dans la RI. Les modèles et les calculs y sont ainsi convoqués non pas uniquement dans un objectif expérimental, mais aussi dans un objectif d'instrumentation du processus d'immersion lui-même. Pris en ce sens, leur valeur se mesure pour une grande part aux effets de configuration et de reconfiguration du champ exploré qu'ils permettent. Il est probable que certains LL utilisent eux aussi des logiques d'instrumentation comparables dans leurs pratiques immersives et qu'ils gagneraient peut-être en lisibilité en formalisant mieux leurs principes. De même, le cas Télémedecine illustre le fait que la RI va, d'une certaine manière, encore un cran plus loin, puisque, dans l'immersion qu'elle organise, c'est le champ de relations en tant que tel qui est exploré. L'« arène » s'enrichit ainsi, elle aussi, au cours de l'intervention, qui contribue à la fois à la révéler et à la structurer. Sur ce point également, les LL pourraient gagner en lisibilité en rendant compte de la valeur produite par la transformation organisationnelle qu'ils vont engager et dégager dans un champ donné. Dans le domaine de la santé, ces points sont d'ailleurs abordés par les travaux du Forum des LL en Santé et Autonomie (LLSA).

## Conclusion

Les LL sont prometteurs, mais leur avenir dépend de la manière dont ils seront capables de mieux formaliser leurs démarches, en particulier celles qu'ils engagent dans leurs pratiques de recherche. Si tel n'est pas le cas, il est fort probable que les critères d'évaluation souvent utilisés pour des dispositifs d'expérimentation en masqueront la valeur distinctive. C'est sûrement en cela que le Forum des *Living Labs* en Santé et Autonomie peut contribuer de façon significative à la lisibilité de la démarche des LL. Il peut devenir un espace d'échanges et d'élaboration dans lequel se fabriquent, chemin faisant, une meilleure explicitation de principes communs, sans pour autant les rigidifier. Dans cet effort, penser la RI et les LL comme des membres d'une même lignée de recherches immersives pourrait peut-être faciliter cette élaboration.

# La participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et innovations

Par Yves CHARPAK

Médecin de santé publique et épidémiologiste, ancien conseiller principal du directeur du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, à Copenhague, vice-président de la Société française de Santé publique

La participation des citoyens aux prises de décisions comporte deux axes distincts. L'un concerne l'implication des citoyens dans ce qui touche directement à la prise en charge de leurs propres problèmes de santé (ou ceux de leurs proches). L'autre concerne, de façon plus générale, une implication citoyenne dans les décisions relatives au système de santé lui-même et à son organisation. Dans cet article, nous aborderons les divers enjeux que sont la participation des citoyens aux décisions de financement du système de santé, leur responsabilité dans son manque d'efficacité (du fait notamment de leur mauvaise utilisation des services), les causes systémiques liées à la mauvaise organisation du système de santé et le rôle des producteurs de risques pour la santé, en amont des maladies.

Des pistes de réflexion pour introduire de la « *literacy* » en santé, ou plutôt des « *literacies* » spécifiques à chacun des enjeux seront également évoquées.

## Introduction

Le titre de cet article contient une nuance essentielle rarement évoquée lorsque l'on parle de la participation des citoyens à la santé. Cela peut sembler être une répétition : « *en matière de santé* » et « *sur leur propre santé* »... Mais il y a là, pour de bon, deux activités très différentes, la deuxième étant celle qui est le plus souvent évoquée.

La décision des citoyens sur leur propre santé : c'est leur capacité à être actifs dans la prise en charge de leurs propres maladies, en interaction avec le système de soins, ou à être des acteurs éclairés de leur propre santé tout au long de leur vie en termes de prises de risques, de prévention, d'attention apportée à leur propre corps : « je suis malade » ou « je veux éviter de l'être un jour », voire « j'aide un de mes proches qui est malade » : « comment puis-je être un acteur proactif des décisions et des propositions de traitement et d'action pour ma santé ou celle de mes proches ? ».

Être acteur « en santé », c'est tout autre chose. Je suis un citoyen qui vote, qui paie éventuellement des charges sociales d'assurance maladie et des impôts pour financer

la santé (la CSG, par exemple), et je souhaite à ce titre m'exprimer sur les grandes orientations du système de santé de mon pays... et du monde. Je souhaite participer aux décisions et contribuer aux processus de choix qui les précèdent, pour ne pas rester juste ce contribuable qui compte les points et subit les insuffisances éventuelles du système. J'ai donc besoin de pouvoir comprendre le système de santé et les contextes dans lesquels les décisions le concernant sont prises.

Il est facile de deviner que les deux approches sont presque totalement disjointes en termes de compétences, de connaissances, de « *literacy* » et d'implication ou d'interaction avec les institutions.

« *Health literacy* » est le concept qui fait aujourd'hui fureur. Mais attention à ne pas laisser quelques pionniers s'emparer de cette bonne idée pour en faire un nouvel objet « réservé » aux « sachants » de haute volée ou à quelques vedettes médiatiques : ce que cette expression recouvre prend la relève de champs d'activité largement explorés, mais qui n'ont pas réussi à imprimer sérieusement leur marque sur les priorités d'action établies par nos sociétés en matière de santé, par exemple la promotion de la santé

et l'éducation à la santé. La charte d'Ottawa a été unanimement « acceptée » par les professionnels de la santé publique depuis son adoption, en 1986, mais son impact autre qu'« incantatoire » est plus difficile à mettre en évidence. Probablement parce que sa mise en œuvre est restée très « paternaliste », se bornant à renforcer les aptitudes des citoyens en matière de santé. Mais, en réalité, dans ce modèle, l'expertise ne change pas réellement de camp ([https://ephconference.eu/repository/publications/Vienna\\_Declaration\\_final\\_version\\_update27102016.pdf](https://ephconference.eu/repository/publications/Vienna_Declaration_final_version_update27102016.pdf)).

Le terme « *literacy* » renvoie à « alphabétisation ». C'est dur à avaler, car cela sous-entend qu'il y aurait, quelque part, des « analphabètes ».

Mais « *literacy* », cela renvoie aussi à la notion de connaissances. On peut aller plus loin en parlant de connaissances en santé : savoir « lire » la santé, être éduqué en santé.

Avoir de la « *literacy* » en santé ne renseigne en rien sur ce qu'un citoyen va pouvoir faire de cette connaissance, sur ce que la société attend de lui, sur les mécanismes institutionnels qui vont permettre à des citoyens « sachants » de contribuer, grâce à leurs meilleures connaissances en santé, à la prise de décision et à l'action en la matière.

En vérité, la question se pose aussi dans les autres secteurs de la société, remettant en partie en cause les fondements de nos démocraties représentatives. Le citoyen n'est pas expert, il confie à un tiers le soin de mobiliser l'expertise que celui-ci détient pour résoudre les problèmes qui le concernent. Mais quand les experts sont trop éloignés du citoyen, de ses problèmes et de ses attentes, ils ont parfois tendance à s'organiser de façon à optimiser surtout leurs propres enjeux...

Dans nos démocraties, si l'on admet qu'elle ne doit pas se limiter à l'élection de représentants en charge de décider à leur place, la participation des citoyens n'a pas encore trouvé toutes ses marques, surtout en matière de décision, mais également dans l'expression d'une expertise citoyenne s'accompagnant d'un droit à la parole. Le droit associatif est une avancée majeure en ce sens. Mais, souvent, les associations se transforment en simples substituts subventionnés de l'action publique.

En clair, les institutions de santé ne sont pas encore assez outillées pour inviter les citoyens à participer à leurs instances de gouvernance, et ce malgré le fait que la « participation citoyenne » soit aujourd'hui citée dans tous les discours des décideurs politiques et des professionnels de la santé.

### **Les enjeux de la participation des citoyens – Quels types de compétence citoyenne en santé seraient nécessaires ?**

Dans sa « production » de santé, notre système de santé a atteint des limites que nous avons du mal à dépasser. La défiance commence à dominer dans les échanges entre professionnels de la santé et malades, entre citoyens et décideurs en santé, entre producteurs de connaissances/

experts/chercheurs et utilisateurs des résultats de l'expertise, qu'il s'agisse des décideurs politiques ou des citoyens, en bout de chaîne.

Nous assistons à la montée en puissance, hors du système « officiel » de santé, d'une contre-culture faite de connaissances parallèles et de prestataires de services divers, le tout étant favorisé par une floraison de médias sociaux permettant les expressions individuelles, mais aussi une désinformation véhiculée par des « opérateurs » plus ou moins masqués, des producteurs de rumeurs et de fausses informations (quelques sectes, en particulier, en profitent largement, ainsi que divers lobbyistes...).

Peut-on amener les citoyens à être « éclairés », à rester légitimement critiques vis-à-vis de l'information et de la connaissance « officielles » ? À faire en sorte qu'ils ne soient pas des sujets passifs face à la désinformation très opérationnelle d'autres porteurs d'enjeux beaucoup moins légitimes que les leurs. Et quel rôle pour les grands médias traditionnels, ces relais inévitables des connaissances dûment validées, mais aussi grands amateurs de rumeurs pourvoyeuses de « scoops » ?

L'enjeu de la pérennité du financement de notre système de santé est également clé, car il semble bien que les « appels de fonds » sans limite des professionnels et des institutions de santé ne produisent pas toujours des gains d'efficacité qui soient perceptibles pour les citoyens. Ainsi, la santé mesurée en espérance de vie (un indicateur d'efficacité insatisfaisant, mais là n'est pas le propos de cet article) est aussi bonne dans des pays (l'Italie ou l'Espagne, par exemple), où les dépenses de santé sont inférieures de 30 à 40 % aux nôtres. Elle n'est pas meilleure dans des pays qui dépensent 30 % de plus (en Suisse), voire elle est parfois inférieure, comme aux États-Unis : la dépense de santé « d'origine publique » y est la même que la nôtre, mais il s'y ajoute une part de financement privé de 50 %, dont l'impact n'est pas visible en dehors du fait qu'elle introduit des inégalités massives d'accès et de qualité des services de santé. Les citoyens jouent un rôle clé dans le niveau de ces dépenses de santé par leur consommation parfois compulsive de services. Mais ils n'ont pas de droit réel à la parole dans les choix faits et les orientations proposées, y compris pour optimiser l'efficacité des services et rendre les dépenses plus utiles.

Le financement du système de santé se fait par dépenses verticales négociées par branche d'activité organisée en corporation qui laissent peu de place à des changements essentiels et urgents, comme l'est le fameux « parcours de soins et de santé » présent dans tous les discours et qui appelle à un système – enfin – plus transversal et collaboratif.

Mais les interactions nécessaires entre tous les acteurs ne peuvent s'insérer dans le cadre actuel des lois de financement de la Sécurité sociale (LFSS). Le passage d'enveloppes budgétaires verticales à une transversalité n'est pas ébauché réellement : il n'est aménagé que de façon cosmétique. Le temps n'est-il pas venu pour les citoyens d'intervenir auprès de leurs élus, lorsque ceux-ci votent ces LFSS ?

Aujourd'hui, le système de soins reste organisé de manière à pouvoir répondre à des demandes ponctuelles de prise en charge des problèmes de santé aigus. Tout le monde est content que cela existe et que ça fonctionne bien.

Mais les maladies deviennent chroniques, les interventions utiles pour un épisode aigu perdent en efficacité dans la chronicité, et – surtout – le chaînage nécessaire n'est pas fait. Il n'y a même pas de traçabilité opérationnelle des actes pour un même patient (c'est l'ambition du dossier médical personnel).

Il y a peu de travaux scientifiques portant sur l'efficacité relative de tel ou tel « package » d'actes et d'interventions, incluant la non intervention comme un acte médical... Les institutions hospitalières et ambulatoires sont restées organisées comme elles l'étaient avant. Les patients bénéficient d'actes qui dépendent de leur point d'entrée dans le système. S'ils ont de la chance, leur entrée se fera par le bon endroit ! Les professionnels de la santé consacrent eux-mêmes beaucoup de leur temps personnel à orienter leurs proches et leurs amis pour que leur entrée dans le système soit optimale.

La solution de facilité est de parler de gaspillage et de fraude. Même si cela existe, la « gabegie » est bien plus systémique. Les solutions mijotées secrètement entre décideurs et experts ne sont pas acceptées. Les promesses électorales ne sauraient tenir lieu de débat public. Les États Généraux de la santé organisés en 1999 avaient montré le potentiel d'expertise citoyenne sur ces sujets, même s'il s'agissait *a minima* d'un questionnement des experts et des décideurs. Paradoxalement, ceux qui avaient été les plus « mal à l'aise »... étaient bien les experts.

L'intelligence de tous est nécessaire pour trouver des solutions, et ce d'autant plus qu'elles sont attendues avec urgence : c'est l'efficacité du système de santé qui est en jeu, et pas seulement son efficacité économique.

Cela d'autant plus que d'autres valeurs essentielles de nos systèmes de santé sont en danger, notamment la solidarité et la protection des plus faibles. La santé est inégalement répartie selon les catégories socio-professionnelles. Les moyens économiques à eux seuls n'expliquent pas tout. Le niveau d'éducation, l'insertion dans la société y sont probablement pour quelque chose. La France est l'un des pays membre de l'OCDE, dans lequel les inégalités sociales en termes de santé restent plutôt plus élevées que chez nos voisins (<http://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/Health-at-a-Glance-EUROPE-2016-Note-FRANCE.pdf>). Tout le contraire de ce que nous nous plaisions à penser et à affirmer.

Il faut dire que la compétence permettant de s'orienter dans un système de santé de plus en plus complexe demande une « *literacy* » particulière : les mieux lotis s'en sortent grâce à des réseaux personnels leur en facilitant l'accès. Les dizaines d'applications numériques « innovantes » portées par des *start-ups* et la mise en place de plateformes de concentration de services ne peuvent être les seuls substituts à une simplification absolument nécessaire.

Les inégalités sociales sont également exacerbées par une sensibilité accrue à la promotion des risques majeurs pour la santé par leurs producteurs. La consommation de drogues, d'alcool, de tabac, de nourritures « à risque » concerne les plus fragiles et les moins « alphabétisés » en santé. Les conséquences en sont visibles : l'obésité, l'alcoolisme, les consommations problématiques de drogues, les mauvaises observances de traitements de maladies sérieuses sont majoritairement l'apanage des populations les plus désavantagées socialement.

Du coup, deux types de *literacy* distincts devraient être mobilisés :

- d'une part, une *literacy* de la différence et de la diversité des publics pour les professionnels, les institutions et services accueillant les populations les plus fragiles,
- d'autre part, une *literacy* des décideurs, peu attentifs, parfois « naïfs » et parfois peut-être aussi bénéficiaires des abus de la promotion des risques pour la santé par leurs producteurs (avec des liens d'intérêt certains, comme le montre le récent démantèlement de la loi Évin par l'Assemblée nationale).

### Les risques inhérents à la participation des citoyens

La première catégorie de ces risques est celle des liens d'intérêt cachés, qui parfois peuvent se transformer en conflits d'intérêt. Les industriels, exclus de l'éducation thérapeutique du patient et privés d'un lien de communication directe avec les patients à travers la publicité, savent utiliser les associations de patients (qui parfois n'en ont pas réellement conscience) pour faire pression sur les pouvoirs publics. Leurs liens avec les associations de patients sont parfois assez troubles.

En imposant leur représentation dans certaines institutions de santé, mais sans prévoir leur rôle ni le mandat réel qui y est attaché, sans mécanisme d'expression formel et sans précision sur les enjeux, la place que l'on accorde aux citoyens ne leur rend pas réellement justice.

Les associations très militantes (comme les associations de consommateurs ou les associations de patients) ont aussi leur part de responsabilité dans la judiciarisation de réponses institutionnelles qui perdent parfois en cohérence. L'exemple de l'indemnisation de certaines maladies considérées comme de possibles conséquences d'actes de soins, alors que l'évidence scientifique permet d'affirmer le contraire, est illustratif. Le lien entre la vaccination contre l'hépatite B et la sclérose en plaques est scientifiquement de moins en moins probable, mais la justice n'a pas attendu : rien n'est prouvé, mais le lien de corrélation temporel est suffisant pour décider d'une indemnisation. Il n'en faut pas davantage pour valider et encourager les perceptions citoyennes de l'existence de « complots » dans toutes les situations où l'incertitude et la controverse sont, au contraire, des éléments de progrès constants et une partie intrinsèque de la connaissance. Il manque des lieux de débat ouverts et citoyens sur les controverses scientifiques.

Photo © Garo/PHANIE



L'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) a pour but d'aider les jeunes diabétiques et leur famille à mieux vivre avec leur maladie.

« Les comités d'éthique de la recherche ont montré la force de la participation de citoyens non experts aux débats de santé, ceux-ci sortant grâce à cela de la technicité pure. »

À l'inverse, les comités d'éthique de la recherche ont montré la force de la participation de citoyens non experts aux débats de santé, ceux-ci sortant grâce à cela de la technicité pure. Les associations imposant des débats sur la fin de vie, sur les traitements de la douleur et, plus anciennement, les interactions patients/professionnels dans les soins prodigués aux malades du Sida montrent bien quel est l'apport indispensable de ces approches au-delà des risques évoqués plus haut.

Mais ces approches créent aussi une expertise forte chez quelques citoyens qui deviennent des porte-parole certes compétents, mais qui sont de plus en plus proches des experts et de moins en moins des autres citoyens qu'ils représentent. Leur parole peut aussi finir par n'être que la leur propre.

### Pour conclure

Certes, l'instauration d'une culture générale commune en santé serait idéale dans les deux situations.

Une bonne prise en charge individuelle implique une bonne compréhension des bases biologiques des désordres de

santé, du fonctionnement normal du corps humain... et des bases médicales des outils de diagnostic et de prise en charge. La connaissance des services de santé existants et de leur mobilisation est également nécessaire.

La capacité de s'impliquer dans les décisions publiques sur le système de santé demande une bonne compréhension des grands mécanismes de gouvernance administrative, de financement, de répartition des ressources et de contrôle/évaluation des institutions et des services de santé, ainsi que des fournisseurs de soins.

Mais si, dans les deux cas, l'objectif ultime est bien l'atteinte de la meilleure santé individuelle et collective de tous les citoyens, le champ de l'implication citoyenne reste ouvert, car tout est encore à faire. Les quelques exemples que nous avons donnés de la participation de citoyens aux décisions et au fonctionnement des institutions déjà en place ou en cours de création restent anecdotiques par rapport aux besoins.

# La santé en chair et en nombres

Par Gérard DUBEY

Professeur de sociologie à Télécom École de Management, Institut Mines-Télécom

En marge des processus d'abstraction et de contrôle, dont elles constituent une modalité d'extension, les technologies numériques en santé traduisent en langage technique un fort désir d'émancipation et de reconnexion au monde qui, par essence, n'est pas technique. Il s'agit ainsi de réapprendre à toucher, à sentir et à renouer les fils d'une relation sensible au monde tant matériel que social. Ces tendances, que l'on voit monter dans la société, se heurtent à d'autres fascinations, comme celles de l'automatisme, d'une santé en nombres obéissant aux seules règles du calcul ou encore celle d'une désincarnation croissante synonyme de liberté. Mais la chair, loin d'être obsolète, émerge bien comme étant l'horizon dans lequel nous devons mener cette réflexion en résistant aux magies du chiffre et des ruptures.

Qu'est-ce que les technologies en santé disent de nous-mêmes, de la façon dont nous comprenons aujourd'hui la santé, des facteurs qui entrent dans sa construction, du corps, de la maladie, de la personne malade dans sa relation aux savoirs et à l'institution médicale ? Si l'interrogation sur les technologies constitue à proprement parler l'objet de cet article, c'est au sens où elles constituent un indicateur privilégié de la manière dont nous nous pensons, une sorte de précipité de tout ce que comportent de contradictoire, d'hétérogène, voire de conflictuel les mouvements qui traversent la société. C'est d'abord en cela que ces technologies nous intéressent, en tant qu'elles « révèlent » une opération qui n'est pas seulement technique. Et la technologie, aujourd'hui, c'est d'abord du calcul, la puissance calculatoire des machines informatiques, c'est-à-dire, aussi, la manipulation de nombres et même de très grands nombres, dans le cas du très haut débit.

Première remarque : il y a quelque chose d'un peu insolite à parler de « manipulation » au sujet de données qui se caractérisent justement par leur abstraction et qui paraissent totalement étrangères au type de prise sur le monde qui nous caractérise, en tant qu'êtres incarnés et situés. Le terme « manipulation » nous renvoie au pouvoir de la « main », qui donne prise au corps : la main qui prend, soumet, force la matière, certes, mais également la main qui touche, ressent, caresse – la main tendue, la main qui fait signe vers autrui et qui relie. Autrement dit, en quoi les nouvelles technologies en santé, et en particulier les technologies numériques, ont-elles encore un rapport avec ce travail du corps sur le monde et à cette prise du monde sur le corps, à la signification du corps comme réalité sensible partagée comme condition même de la relation ? Nous verrons qu'il y a sans doute mille façons de répondre à cette question, de l'appréhender et de la décliner.

## La chair excède le nombre

Reste cette interrogation que nous devons garder à l'esprit et qui constitue en quelque sorte un fil conducteur : comment les technologies dites numériques articulent-elles ou reformulent-elles la question du rapport « du nombre et de la chair », de la précision technique et de la réalité sensible ?

La notion de chair est évidemment polysémique, avec une épaisseur symbolique et religieuse qui peut la rendre opaque, hermétique <sup>(1)</sup>. C'est qu'il y a dans la chair plus que le corps, plus que la matérialité du corps que l'on peut toujours mettre en abstractions, mesurer, quantifier et objectiver. Pour le philosophe Maurice Merleau-Ponty (dont nous nous sommes ici librement inspirés), le concept de « chair » est avant tout inséparable de la relation, de ce qui relie au monde, au sentiment que nous avons d'appartenir à un monde commun, par les affects et les émotions. Cela renvoie à « l'enveloppement réciproque de l'homme et du monde », à leur « entrelacs », et cela signifie que tout acte de connaissance s'inscrit avant tout dans cette expérience « primordiale » <sup>(2)</sup>.

Dans la pratique médicale, cela s'appelle la « clinique ».

La clinique, c'est, étymologiquement – faut-il le rappeler ? – la médecine qui s'exerce dans la proximité du lit du malade (latin *clinice*), par conséquent, dans le champ de

(1) *Le dieu fait chair, évidemment, qui partage la souffrance des hommes, leur passion... mais aussi la chair telle qu'elle apparaît dans l'Ancien Testament au détour de la compassion de Dieu pour les hommes : « Mais il se souvenait qu'ils étaient chair, un souffle qui s'en va et ne revient pas » (Ps 77, pp. 38-39).*

(2) MERLEAU-PONTY (M.), *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945. Voir aussi : BIMBENET (E.), *Nature et humanité. Le problème anthropologique dans l'œuvre de Merleau-Ponty*, Paris, Vrin, 2004.

cette exp rience commune d sign e par le concept de chair. L' tymologie et l'histoire auraient beaucoup   nous apprendre sur les affinit s de la m decine avec la chair, et de cette derni re avec le mouvement des passions. La maladie n'est-elle pas apparue tr s t t comme la manifestation d'une perturbation des passions, une alt ration des liens qui nous relie au monde et aux autres (Antiquit  et XIII<sup>e</sup> si cle) <sup>(3)</sup> ? Passion, du latin *patior* et *pati*, est l'homonyme du grec *pathos*, qui signifie *souffrance*, *passivit * de celui qui subit la souffrance, qui est  prouv , et dont d rivent les notions de *pathologie*, mais  galement de *sympathie* et d'*empathie*.

Si cette relation d'empathie fait mauvais m nage avec la scientificit  et l'objectivit  affich es de la pratique m dicale et avec le n cessaire effort de distanciation qu'exige le diagnostic, elle en constitue pourtant toujours la condition cach e. Les donn es mesurables, param trables, les tableaux de bord et les indicateurs en tous genres qui informent sur les fonctions vitales du patient et donneront, demain, acc s   son identit  biologique, constituent certes une dimension essentielle de l'expertise m dicale contemporaine. Mais cela ne constitue toujours qu'une partie des connaissances mobilis es par les praticiens. En effet, l'art du diagnostic ne se borne jamais   mettre en application des r gles existantes et l'on ne g re pas la vie d'un patient comme on pilote un avion de ligne moderne, principalement aux instruments. Comment les technologies tr s haut d bit, en proposant une pr cision accrue dans la caract risation des maladies et des patients, vont-elles modifier ces  quilibres ? On entend dire qu'elles vont bouleverser non seulement notre connaissance des maladies, mais  galement la place qu'occupe le patient dans la construction de ce savoir.

## Personnalisation vs pr cision

La m decine de pr cision affirme, par exemple, que la connaissance du singulier serait d sormais   port e de main, par la seule gr ce du calcul et des nombres. Ce simple exemple soul ve d'immenses questions que nous ne pourrions sans doute qu'effleurer ici, des questions qui touchent   nos modes de connaissance et d'appr hension du r el. Cela pose des questions immenses, car, dans notre tradition de pens e, la d marche scientifique s'est initialement construite contre le singulier et contre l'exp rience sensible. L'historien Carlo Ginzburg appelle cela le « paradigme galil en » <sup>(4)</sup>. Or, dans la tradition galil enne (pour faire court), seuls comptent – je cite Galil e lui-m me – « les figures, les nombres et les mouvements, mais non les odeurs, ni les saveurs ni les sons, dont je crois qu'ils ne sont, en dehors de l'animal vivant, rien d'autre que des noms » <sup>(5)</sup>. « *Individuum est ineffabile* » : « *de ce qui est individuel, on ne peut parler* ».

Restent ce paradoxe et cette contradiction : les donn es num riques, que traitent les algorithmes, sont des informations codifi es et des savoirs externalis s, des valeurs « sans chair », en quelque sorte d tach es de leurs conditions de production, du colloque chaque fois singulier entre les professionnels de sant , le malade et son entourage. Le passage de l'analogique au num rique (c'est-

 -dire de l' chelle d cimale   l' chelle binaire) se d finit d'ailleurs comme  tant la transformation d'un message en un code pr  tabli qui ne lui ressemble en rien et que seuls sont capables de d chiffrer les machines et ceux qui les programment, c'est- -dire par un processus de mise en abstraction qui semble tourner le dos   la chair. Lorsque l'on parle de pr cision, de singularit , de personnalisation, est-on donc bien s rs de parler de la m me chose ? Si le nombre et la chair sont bien en passe d' tre r concili s, quelle parent  entretiennent-ils concr tement ?   cela, seules des situations d'usage concr tes peuvent r pondre.

Autre paradoxe, autre tension : le num rique offrirait l'opportunit  d'ajuster au plus pr s l'offre technologique aux besoins sp cifiques de chacun et irait ainsi dans le sens de l'une des principales revendications de la modernit ,   savoir celle de l'autonomie des personnes, de leur « *empowerment* ». Fini les services ou les offres standardis s de l' re industrielle, la verticalit  des d cisions, la distribution in galitaire du savoir et du pouvoir. Chacun serait en mesure d'exiger du sur-mesure adapt    ses pr f rences. C'est le credo de l'e-sant , cette sant  num rique. Mais (nouveau motif d'interrogation et nouveau paradoxe) cela passe par le d veloppement de syst mes de plus en plus complexes et abstraits contr l s par des instances elles-m mes de plus en plus lointaines (grands op rateurs – GAFAM ou BATX – *Big data*, algorithmes, r seaux de capteurs, langage formel...). D s lors, de quelle personne parle-t-on : de la personne de chair et de d sir, ou de la personne telle que des dispositifs algorithmiques sont capables de la mod liser et de la repr senter ? Ces deux niveaux de r alit  et d'exp rience sont-ils commensurables ? Si oui,   quelles conditions ?

## Les sens de l'autonomie

Pour l'anthropologue que je suis, ces questions ne se r sument pas   celles des rapports de l'humain   la technique (la froide technique, l'objectivit  et la quantification, d'un c t , l'humain, la subjectivit , avec ses affects et ses  motions, de l'autre). Pas plus qu'il n'y a en histoire de choc des civilisations (la th se de Samuel P. Huntington), il n'y a de choc entre « la chair » et « le nombre ».

Les choses sont plus subtiles. Ce que l'on constate, lorsque l'on se place   hauteur de pratiques, c'est plut t un emboitement de d finitions h t rog nes tant de l'humain que de la technique, un enchev trement d' quations et d'images sensibles.

Il est d s lors int ressant d'observer ce qu'il se passe lorsque ces diff rentes d finitions, la plupart du temps implicites, entrent en contact, lorsqu'elles se rencontrent. Si

(3) Ainsi, les classiques latins qui ont inspir  les p res de l'anthropologie chr tienne entre le II<sup>e</sup> et le V<sup>e</sup> si cles ont ainsi traduit *pathos* par *perturbatio*, *commotio*, *affectio* (Cic ron) ou par *affectus* (S n que). BOQUET (D.) & NAGY (Piroska), *Sensible Moyen  ge*, Paris, Seuil, 2015.

(4) GINZBURG (C.), *Mythes, embl mes, traces. Morphologie et histoire*, Paris, Verdier, 2010.

(5) Galil e, *Il Saggiatore (L'Essayeur)*, cit  par Carlo Ginzburg, *ibid.*, 255 p.

l'on considère, par exemple, la définition de la personne qui prévaut dans les dispositifs de traduction numérique, force est ainsi de constater qu'elle repose sur de nombreuses zones d'ombre rarement explicitées.

Que nous dit cette définition ? Qu'une personne est une personne au sens propre de ce terme lorsqu'elle est autonome, c'est-à-dire lorsqu'un minimum de contraintes sociales aussi bien que physiques s'exercent sur elle, – et qu'elle peut donc décider librement et rationnellement de ses préférences. Cette conception de la personne, et de l'autonomie qui l'accompagne, bien que largement partagée, a, pour premier inconvénient, d'être relativement abstraite. Cette personne, définie comme un être libre de ses choix et de ses préférences, est finalement « hors sol », un peu comme un îlot perdu dans une immensité. Les préférences ainsi que les conditions de leur production sont le plus souvent passées sous silence. Elles apparaissent comme étant l'expression spontanée d'un moi « authentique » niché quelque part dans le cerveau. Or, ainsi que le rappelle Matthew Crawford, « ces préférences sont l'objet d'une ingénierie sociale mise en œuvre par des entreprises privées dotées de ressources financières considérables et capables de traiter des masses énormes de données »<sup>(6)</sup>. À l'heure des *Big data*, du *cloud computing*, cette précision n'a rien d'anecdotique.

Si cette approche se prête merveilleusement bien au fonctionnement de la société marchande, cette société composée d'individus-consommateurs censés être maîtres de leurs décisions, c'est qu'elle ouvre grand la porte à des prestataires de solutions préfabriquées qui prétendent nous épargner les efforts et les difficultés inhérents à tout engagement pratique dans la vie réelle (ces efforts et difficultés qui confèrent à cette vie un certain intérêt). Mais en procédant de la sorte, ne soumet-on pas l'environnement à des logiques (technologiques) qui ne sont pas de même nature que celles mises en œuvre par les personnes dans leur vie quotidienne ?

Il existe de multiples façons de penser l'articulation de la chair et du nombre, et donc d'imaginer ce que le numérique peut apporter à la santé ; de multiples façons qui questionnent et qui, d'un même geste, font remonter à la surface nos croyances en matière de liberté, d'autonomie, de personne et de santé. Avec la conception de la personne et de l'autonomie à laquelle s'adosent aujourd'hui bon nombre de technologies, un problème, saillant, bien que rarement débattu, émerge : les dispositifs qui prétendent faciliter l'existence quotidienne en opposant un minimum de résistances à notre libre choix apparaissent non seulement comme étant les plus acceptables socialement, mais aussi comme les plus désirables. Or, ce sont peut-être aussi ceux qui, paradoxalement, réduisent le plus les capacités d'action des personnes, notamment leur capacité à faire des expériences nouvelles en se frottant au monde, y compris dans ce qu'il a parfois de risqué et d'incertain. Les dispositifs qui prétendent faciliter notre existence quotidienne en opposant un minimum de résistances à notre libre choix apparaissent ainsi parfois comme ceux qui nous déconnectent le plus du monde.

## Santé connectée et nouveaux enfermements

La domosanté, les objets connectés, les environnements dits intelligents sont présentés aujourd'hui comme étant parmi les solutions les mieux adaptées aux principaux défis de la société contemporaine en matière de santé : ceux du vieillissement de la population, du développement des maladies chroniques, de la désertification médicale, des contraintes budgétaires et de la réorganisation de l'hôpital. La possibilité pour les personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique d'échapper le plus possible à cette structure de soins fermée qu'est l'hôpital pour regagner leur domicile et y demeurer en toute sécurité est, par ailleurs, une aspiration des personnes elles-mêmes.

Afin d'éviter que l'habitat ne se médicalise ou ne donne le sentiment de se fonctionnaliser, c'est-à-dire qu'il ne finisse par ressembler à ce que ces dispositifs sont justement censés conjurer (l'univers fonctionnel et déshumanisé de l'hôpital), il est par exemple recommandé de faire preuve de discrétion. Un industriel du domaine explique ainsi que « la façon de faire accepter ces technologies dans l'espace privé est aujourd'hui de les masquer » (JetSan, 2014).

Mais rendre « invisibles » « intuitives » ou « naturelles » les technologies médicales disséminées dans l'habitat – comme on dissimule les antennes relais de la téléphonie mobile –, cela suscite de nombreuses interrogations sur le statut de médiation de ces objets connectés. Comment manipuler, jouer avec, détourner, réinventer et même s'approprier ce qui n'existe pas à proprement parler, mais qui est là, à la manière de l'air que l'on respire ? Les notions d'ambiance et de confort semblent l'emporter sur celles d'usage, et même d'usager.

L'autonomie de la personne – assimilée à la possibilité de demeurer chez soi – ne s'accompagne-t-elle pas dès lors de la perte par celle-ci de la maîtrise de son environnement immédiat et intime ?

La maison « intelligente », munie de capteurs et d'objets communicants censés améliorer le bien-être et l'autonomie, ne se transforme-t-elle pas incidemment en espace de confinement, en résidence surveillée, et la liberté de pouvoir rester chez soi en assignation à résidence ?

Par conséquent, ce qu'il s'agit d'interroger est le degré d'automatisme au-delà duquel l'aide technique cesse d'être un organe d'émancipation pour la personne et engendre de nouvelles formes, inédites, de dépendance, voire d'aliénation.

Ou, pour le formuler autrement (de façon peut-être un peu plus hermétique) : par quelles images sensibles, par quelles médiations nouvelles redescendre du formalisme mathématique et logique aux êtres de chair que nous sommes et restons ?

(6) CRAWFORD (M.), *Contact*, Paris, La Découverte, 2015, p. 30.



Photo   Lydie Lecarpentier/REA

La Maison intelligente et autonome situ e sur le campus de l'IUT Blagnac. Il s'agit d'un lieu d'exp rimentation, d'innovation et de formation pour les chercheurs et les  tudiants en DUT 2A2M (Aide et assistance pour le *monitoring* et le maintien   domicile). Cette plateforme technologique a pour ambition de r pondre   un enjeu majeur de soci t , celui de l'accompagnement des personnes d pendantes (personnes  g es avec ou sans handicap, personnes handicap es...).

« La domosant , les objets connect s, les environnements dits intelligents sont pr sent s aujourd'hui comme  tant parmi les solutions les mieux adapt es aux principaux d fis de la soci t  contemporaine en mati re de sant  : ceux du vieillissement de la population, du d veloppement des maladies chroniques, de la d sertification m dicale, des contraintes budg taires et de la r organisation de l'h pital. »

## Conclusion

L'attente sociale d'une m decine sur-mesure est loin d' tre univoque, dans ses effets comme dans ses significations. Elle exprime un besoin de pr cision accru, mais tout autant de reconnaissance sociale, une prise en compte de la subjectivit  de chacun. Pour reprendre les cat gories de la philosophie grecque, il ne s'agit pas seulement de tableur sur Zo , les fonctions vitales, mais de consid rer Bios, les  l ments biographiques personnels   l'int rieur desquel ces fonctions prennent un sens.

Les processus autour desquels se construit la sant  sont plus fiables, pr cis et surtout pr visibles qu'ils ne l'ont jamais  t . Une part moins grande est laiss e   l'approximation,   l'intuition,   l'interpr tation ou au bricolage. Sur le plan existentiel, ce r gime de pr dictibilit  se double de plus de s curit , jusqu'  en devenir la condition m me.

La question qui se pose alors   nous est celle du prix de cette s curit  : jusqu'o  doit-on aller dans ce sens, et quels sont les nouveaux risques inh rents   cette approche ? Si, pour parler comme Robert Musil, « le respect pour le nombre et la mesure est l'expression la plus aigu  de la d fiance   l' gard de toute esp ce d'impr cision », n'oublions pas qu'impr cision, erreur et approximations sont aussi l'expression de l'imagination et de ce qu'il faut bien appeler, la libert .

Sous l' gide de la Maison Blanche, une r flexion s'est ouverte sur les d rives possibles de l'intelligence artificielle (IA). Un premier rapport issu de cette r flexion prend la forme d'une mise en garde : « Nous comptons de plus en plus sur l'IA pour prendre des d cisions et op rer des m canismes aussi bien physiques que virtuels, ajoutant   l'enjeu de la pr diction et du contr le la complexit  technique sur laquelle ils reposent », y est-il  crit <sup>(7)</sup>.

Dans le domaine de la sant , sans doute plus qu'ailleurs, il est urgent d'engager une r flexion de ce genre. Avec les technologies num riques en sant , nous nous retrouvons au milieu du gu , saisis que nous sommes par des forces et des tendances contradictoires de port es in gales. En marge des processus d'abstraction et de contr le s'expriment des formes d' mancipation, manifestes dans le d sir de replacer la sant  dans la relation, de la penser, non pas comme un donn , mais comme quelque chose qui rel ve de notre capacit    rester connect s au monde mat riel et social. Contre toute attente, ce qui est vis  s'apparente d s lors plut t   une remat rialisation, pour reprendre une formule du philosophe Fran ois Dagognet <sup>(8)</sup>. Il s'agit de r apprendre   toucher,   sentir,   renouer les fils d'une relation sensible au monde. Ces tendances que l'on voit monter dans la soci t  se heurtent   d'autres fascinations, comme celles de l'automaticit , d'une sant  en nombres ob issant aux seules r gles du calcul, ou encore   celle d'une abstraction croissante devenue synonyme de libert . Mais, la chair, loin d' tre obsol te,  merge bien comme l'horizon dans lequel il va falloir mener cette r flexion en r sistant   la magie du chiffre et de ruptures qui se veulent radicales, mais dont la radicalit  d passe rarement une sorte d'id latrie pour les solutions du pr sent et s'apparente, tout compte fait,   une forme de conservatisme. Il faut parfois savoir regarder en arri re pour pouvoir inventer.

(7) Le Monde Informatique, 6 mai 2016.

(8) DAGOGNET (F.), Remat rialiser ; mati res et mat rialismes, Paris, Vrin, 2003.

# Les *Living Labs*, ces leviers d'innovation en santé publique

Par Valentin BERTHOU

Doctorant à l'Université de technologie de Troyes (UTT)

et Robert PICARD

Ingénieur général des Mines, référent Santé au Conseil général de l'Économie

Les *Living Labs* en santé et autonomie apparaissent comme une réponse innovante à la complexité du système institutionnel de la santé. En s'appuyant sur l'innovation ouverte, ces laboratoires vivants proposent un modèle organisationnel qui conjugue la mobilisation d'un large spectre de parties prenantes en matière d'offre de soins et la contribution des usagers à la conception de celle-ci, dans des logiques plus collaboratives et plus ouvertes. Les *Living Labs* sont des entités tierces qui occupent une place significative dans le système de santé de par leur volonté de produire de l'innovation. En faisant reposer la conception sur un modèle organisationnel proche de celui des *start-ups*, ils déploient des solutions innovantes qui rencontrent leur marché et sont, de ce fait, capables de répondre notamment aux défis que sont le développement des maladies chroniques et le vieillissement de la population.

## Living Labs et mutation de la santé publique : un bilan des systèmes de santé

Le vieillissement généralisé de la population <sup>(1)</sup> résultant pour partie de l'aptitude de la médecine contemporaine à sauver des vies, influe profondément sur les politiques de santé publique <sup>(2)</sup>. L'augmentation du nombre des séniors, des malades chroniques et des personnes en situation de handicap oblige à une prise en charge repensée de ces populations qui veulent gagner en autonomie et émettent des attentes allant du « bien-vivre » au « bien vieillir ». Dans ce contexte, les *Living Labs* en santé et autonomie (LLSA) se positionnent comme des organisations innovantes ayant pour but de développer avec les usagers des solutions et des produits pour répondre aux nouvelles problématiques en matière de santé. En s'appuyant notamment sur le développement des nouvelles technologies (e-santé, télésanté, etc.), les LLSA prennent appui sur un mode de conception participatif pour faire émerger des solutions qui soient en meilleure adéquation avec les besoins réels, tout en intégrant à leur fonctionnement une diversité d'acteurs représentatifs de la complexité des enjeux du milieu de la santé.

Les systèmes de santé se caractérisent souvent, du fait des enjeux vitaux qu'ils portent et qu'il s'agit de garder sous contrôle, par une réglementation forte pouvant conduire à une forme de rigidité structurelle. En France, on observe plus qu'ailleurs une segmentation des formations et des professionnels, qui travaillent historiquement

en « silos » <sup>(3)</sup> et dont les marges de manœuvre n'autorisent que peu de transversalité dans leurs activités <sup>(4)</sup>. En outre, dans les pays développés, la médecine est de plus en plus spécialisée, hautement technicienne et médicalement performante, mais corrélativement onéreuse à l'instar de l'hôpital, qui, en France, concentre les dépenses de santé publique à hauteur de 46,3 % <sup>(5)</sup>.

Dans ce contexte de plus en plus fréquemment qualifié d'« hospitalo-centré » par les acteurs de la santé eux-mêmes, la crise économique pousse à accroître la connaissance des coûts des services de santé pour une efficacité mieux maîtrisée, qu'est venu amplifier, plus récemment, un cadrage éthique des activités. Inclure les citoyens apparaît nécessaire pour améliorer la performance des systèmes de santé. Cela se traduit par une volonté d'équilibrer la gouvernance des institutions et de recentrer

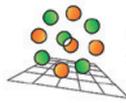
(1) Voir l'enquête Eurostat sur le vieillissement de la population, juin 2016 : [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing/fr#La\\_structure\\_de\\_la\\_population](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing/fr#La_structure_de_la_population)

(2) Voir le rapport sur la Stratégie nationale de santé du ministère de la Santé : <http://www.vie-publique.fr/actualite/alaune/strategie-nationale-sante-nouveau-cadre-pour-action-publique-20130924.html>

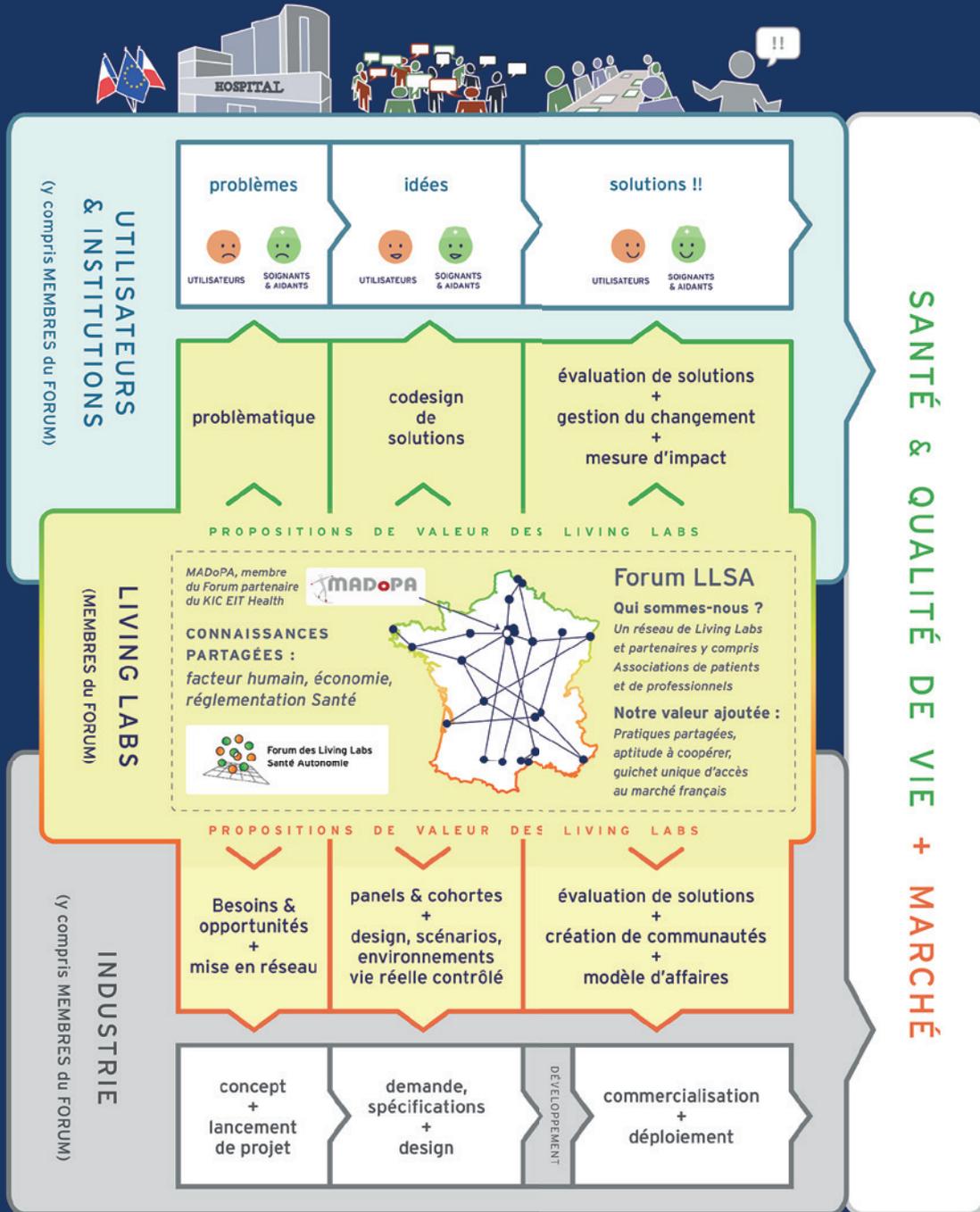
(3) PICARD (R.) & POILPOT (L.), Pertinence et valeur du concept de Laboratoire vivant (*Living Lab*) en santé et autonomie, rapport du CGIET de juillet 2011.

(4) Étude PRISMA : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000078/>

(5) IRDES : <http://www.irdes.fr/enseignement/chiffres-et-graphiques/donnees-de-cadrage/hopital/depenses-et-evolutions.htm>



# Living Labs et accès au marché



CONTACTS : **MADoPA (partenaire KIC) :**  
Hervé MICHEL, Directeur - herve.michel@madopa.fr

**Forum LLSA : [www.forumllsa.org](http://www.forumllsa.org)**  
Robert PICARD, co-fondateur - rp.Oi@orange.fr  
Antoine VIAL, co-fondateur - antoine-vial@wanadoo.fr

« Les Living Labs en santé et autonomie (LLSA) se positionnent comme des organisations innovantes ayant pour but de développer avec les usagers des solutions et des produits pour répondre aux nouvelles problématiques en matière de santé. »

le système médical autour du patient en tant qu'acteur incontournable. Le nouveau paradigme se veut plus collaboratif et décentralisé, à l'image de l'esprit de la loi Patient (2002), qui lui consacre une représentation institutionnelle plus importante. Cette nouvelle manière d'envisager la conduite du soin doit aussi répondre aux enjeux financiers en opérant un basculement du système curatif de pathologies aiguës vers des actions au long cours de prévention et de suivi d'états pathologiques chroniques.

C'est dans ce contexte socioéconomique en cours de transformation que les LLSA se développent, valorisant l'implication forte des usagers de santé dans les dispositifs de conception, par exemple en s'appuyant sur des patients-experts<sup>(6)</sup>. L'activité des LLSA entre en résonance avec la volonté publique de mettre en place une démocratie sanitaire<sup>(7)</sup> basée sur la participation citoyenne (*empowerment*) et sur la littératie en santé<sup>(8)</sup>. En ce sens, et dans la mesure où ils valorisent ces compétences « profanes », les *Living Labs* revendiquent un fonctionnement basé sur l'*open innovation*, qui est une clé de compréhension de leur potentiel en matière de santé.

### L'inscription des LLSA dans l'*open innovation*

Conceptualisée par Henry Chesbrough dans les années 2000<sup>(9)</sup>, l'*open innovation* a rapidement connu un véritable engouement dans les sphères académiques et parmi les professionnels engagés dans le domaine entrepreneurial. Selon Chesbrough, l'*open innovation* se traduit par un double mouvement complémentaire : pour innover, une entreprise a besoin d'un certain nombre de ressources (ressources matérielles, compétences, expérience, etc.). Or, lorsque celles-ci ne sont pas disponibles en interne, la structure pratique une forme d'ouverture : elle s'affranchit de ses manques internes en allant puiser les ressources dont elle a besoin à l'extérieur, par exemple en faisant appel à l'expertise d'un consultant ou d'un laboratoire de recherche. De manière concomitante, l'*open innovation* est aussi la capacité d'innover dont se dote une organisation en mobilisant mieux l'ensemble de ses ressources internes.

L'*open innovation* apparaît donc comme la possibilité, pour une organisation, non seulement de rendre ses frontières plus poreuses, mais aussi de briser sa segmentation interne entre ses différentes entités, par exemple entre son unité de production et son département de R&D. L'*open innovation* est fortement inscrite dans l'ADN des *start-ups* du numérique, qui fonctionnent selon une organisation ad-hocratique<sup>(10)</sup> dans laquelle les acteurs évoluent dans des configurations plus fluides pour pouvoir affronter un environnement lui-même plus complexe et instable en raison de l'essor rapide des nouvelles technologies. Les formes organisationnelles des LLSA sont proches de celles des *start-ups* de par la polyvalence des acteurs, leurs relations internes très horizontales et une hiérarchie de proximité.

Il existe un phénomène de congruence entre l'*open innovation* et les mouvements de renouvellement de la participation en entreprise. En capitalisant mieux sur des

ressources internes qui étaient jusque-là mal identifiées et peu exploitées, l'organisation confère une valeur plus importante à l'activité de ses membres. Dans le cas des LLSA, l'usager est un acteur indispensable dans le processus de création, il est souvent partie prenante dans les organes de la gouvernance. La nature de son engagement et la valeur qu'il apporte, au travers notamment des connaissances résultant de son vécu<sup>(11)</sup>, s'inscrivent dans une forme d'ouverture. La mobilisation de l'*open innovation* est un processus qui contribue à une redéfinition des rôles des acteurs. Elle s'envisage dès lors comme étant un instrument du changement et elle peut servir de cadre théorique à l'inclusion des usagers dans les LLSA.

### Au-delà du patient, enjeux et limites de l'*open innovation* pour les LLSA

Le paradigme de l'innovation ouverte est de plus en plus important dans le secteur des entreprises et éclaire directement le fonctionnement des LLSA dans sa capacité à mobiliser des connaissances profanes. Mais cette ouverture se manifeste aussi par une multiplication des partenaires attirés par cette connaissance, qu'ils soient marchands ou non marchands. Dans la volonté collective de pratiquer la coconception, le rôle du coordinateur du LL est crucial, puisque « sans le travail des animateurs et sans un ajustement des formes d'animation, ces collectifs – comme les “communautés d'usagers” des plateformes de co-innovation – ne peuvent émerger, se stabiliser et construire des productions collectivement identifiables comme innovantes »<sup>(12)</sup>. L'innovation ouverte s'analyse comme une condition nécessaire de la réalisation d'un travail collaboratif. Qu'elle soit en adéquation avec sa version originelle ou qu'elle apparaisse sous une forme plus mitigée, elle est le support d'un travail collaboratif. Son application donne corps au LL dans sa dimension multi-partenaire.

(6) BOUDIER (F.), BENSEBAA (F.) & JABLANCZY (A.), « L'Émergence du patient-expert : une perturbation innovante », *Innovation*, 2012/3, n°39, 2012, pp. 13-25.

(7) LETOURMY (A.) & NAÏDITCH (M.), « L'Émergence de la démocratie sanitaire en France », *Santé, société et solidarité*, n°2, 2009, pp. 15-22.

(8) SAOUT (C.) & VOITURIER (J.), *Cap Santé !*, Rapport en vue des charges d'expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé, juillet 2015.

(9) CHESBROUGH (H. W.), *Open innovation: the new imperative for creating and profiting from technology*, Boston, Mass, Harvard Business School Press, 2003 ; CHESBROUGH (H. W.), *Open Business Models: How to Thrive in the New Innovation Landscape*, HBS Press, 2006.

(10) MINTZBERG (H.), *Le Management. Voyage au centre des organisations*, Éditions d'Organisation, Paris, [1989] 2004.

(11) Von Hippel utilise le qualificatif de « visqueuse » pour conceptualiser une connaissance profane qui n'est ni réflexive ni systématisée et dont on n'est, par conséquent, pas un expert. Ce type de connaissance est aussi plus difficile à partager. VON HIPPEL (E.), *Democratizing innovation*, Cambridge, Mass, MIT Press, 2005.

(12) LELONG (B.) & GAYOSO (É.), « Innovation avec l'usager et plateformes collaboratives. Des modèles d'engagement hétérogènes », *Réseaux*, 2010/6, n°164, 2010, p. 122.

Dominique Vinck propose une perspective analytique ancrée, où « le *constructivisme social* insiste sur le caractère ouvert du processus d'innovation, laquelle est toujours contingente et située. Elle dépend de ce que les gens en font, ainsi que de la signification qu'ils lui accordent. Le sens et les usages d'une technologie n'étant pas prédéterminés, ils sont construits et négociés par les acteurs localement »<sup>(13)</sup>.

L'*open innovation*, telle qu'elle est mobilisée et invoquée par ses acteurs des LLSA, dérive de sa définition originelle. La sémantique francisée – « l'innovation ouverte » – marque un dévoiement du concept, qui se retrouve principalement utilisé pour décrire une double caractéristique : premièrement, le fonctionnement de la structure fait appel à un processus de coconception avec les usagers ; deuxièmement, la structuration repose sur un réseau d'acteurs, où la relation partenariale n'est pas uniquement contractuelle, elle est aussi collaborative, réciproque et, parfois, non marchande<sup>(14)</sup>.

Au-delà de l'innovation ouverte, c'est l'esprit participatif issu des communautés en ligne (et plus globalement du *Web 2.0*) que l'on retrouve dans les LLSA. L'innovation qui y est développée se veut itérative, ascendante<sup>(15)</sup> et basée sur la participation et sur les processus *bottom-up* plutôt que sur des visions descendantes et segmentées. L'innovation ouverte n'est pas la panacée et l'on peut observer un paradoxe de l'*open innovation*. Aller chercher les ressources à l'extérieur de son organisation lorsque l'on n'en dispose pas semble être une évidence, mais l'*open innovation* peut aussi poser des problèmes, si l'on pratique une communication ouverte. Bien souvent, les firmes développent en effet des « collaborations ouvertes » : il s'agit pour l'entreprise de tirer une valeur de la coconstruction avec les usagers lors de certaines phases (par exemple, pendant le *brainstorming*), mais la finalité reste fermée<sup>(16)</sup>. Le risque de se faire « voler » ses idées est présent et les LLSA sont parfois peu explicites sur ces sujets. La collaboration trouve ses limites lorsqu'elle met potentiellement en danger le cœur de métier de ces organisations.

Les années 2000 ont vu la double démocratisation de la notion d'ouverture que furent l'*open innovation* et l'*open source*. Ces deux concepts renvoient à des pratiques et à des enjeux pourtant différents. Alors que la dynamique d'*open source* fonde son principe sur celui de la liberté d'utilisation, l'*open innovation* de Chesbrough pose, de manière plus centrale, la question du droit de propriété intellectuelle, comme le rappellent Loilier et Tellier<sup>(17)</sup>. Il y a parfois confusion entre les deux termes et cette ambiguïté a conduit à une dissémination des pratiques et des dénominations sans que l'ouverture recouvre fondamentalement les mêmes valeurs, comme en témoigne notamment l'apparition du terme « *open labs* »<sup>(18)</sup>.

Le rôle des usagers tel qu'il est décrit au sein de leurs processus d'innovation renseigne sur le degré d'ouverture de la démarche. Il est donc possible d'opérer sur cette base une classification en fonction de la mobilisation des usagers. Cette démarche pourrait contribuer à évaluer le risque que des organisations, sous couvert d'appliquer un



modèle ouvert, n'instrumentalisent, sans contrepartie, les usagers lors de certaines phases du processus afin de stimuler leur recherche et développement, et d'innover plus efficacement.

## Retour sur l'innovation en santé

L'innovation en santé, c'est-à-dire la nouveauté qui trouve son marché et sa valeur sociale, relève d'un défi particulièrement complexe. Cette situation tient à la fois à la diversité des acteurs du système de santé et à une solvabilisation des marchés associant également de nombreux payeurs potentiels tant publics (différents pour le médical vs le médicosocial) que privés (entreprises, assureurs, patients eux-mêmes).

Le *Living Lab* en santé et autonomie – LLSA – est un moyen et un lieu où les intérêts potentiellement divergents de ces parties prenantes peuvent se rencontrer, moyennant un certain nombre des exigences qui ont été précisées précédemment.

Parmi elles, la voix du patient – ou du citoyen, si l'on songe à la prévention ou au bien-vivre – a tendance à prendre

(13) VINCK (D.), « Manières de penser l'innovation », dans MIÈGE (B.) & VINCK (D.) (dir.), *Les Marques de la convergence. Enquête sur sciences, industries et aménagements*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 2011.

(14) De nombreux Living Labs mettent en avant la formule PPPP pour décrire leur « écosystème » d'acteurs : Public-Private -People-Partnerships.

(15) CARDON (D.), « La Trajectoire des innovations ascendantes : inventivité, coproduction et collectifs sur Internet », *Innovations, Usages, Réseaux, acte de colloque IUR, Montpellier, 17 et 18 novembre 2006*.

(16) LOILIER (T.) & TELLIER (A.), « Que faire du modèle de l'innovation ouverte ? », *Revue française de gestion*, vol. 210, n°1, 2011, pp. 69-85.

(17) LOILIER & TELLIER, op. cit.

(18) MÉRINDOL (V.), BOUQUIN (N.), VERSAILLES (W. D.), CAPDEVILA (A.), AUBOUIN (N.), LE CHAFFOTEC (A.), CHIOVETTA (A.) & VOISIN (T.), *Le Livre Blanc des Open Labs. Quelles pratiques ? Quels changements en France ?*, *Futuris, Paris School Business*, mars 2016.

URL : [http://www.anrt.asso.fr/fr/futuris/pdf/rapport-projetlab\\_web.pdf](http://www.anrt.asso.fr/fr/futuris/pdf/rapport-projetlab_web.pdf)

de l'importance aux yeux de toutes les autres parties prenantes. Les raisons n'en sont pas, ou pas seulement, qu'il est attendu de lui une solvabilité accrue, du fait des déséquilibres budgétaires de la puissance publique. Elles tiennent avant tout à ce que le contexte démographique et celui des économies publiques se traduisent par une exigence de plus en plus grande quant aux résultats et à un suivi effectif de la création de valeur par les solutions de santé : amélioration de la santé publique et conséquences tant au niveau de l'activité des populations et de leur propension à consommer que des coûts médicaux évités. Or, cette valeur dépend très largement du citoyen et de son aptitude à gérer sa santé : moins souvent hospitalisé et moins longtemps, c'est pour beaucoup dans son comportement de vie que les choses se jouent, ainsi que dans son aptitude à comprendre et à anticiper les risques qui le menacent, et à se soigner correctement.

Les solutions de santé concernent de plus en plus le quotidien (maladies chroniques, vieillissement, situations de handicap) que les cas aigus. La création de valeur par l'engagement du patient n'est donc pas une option. C'est pour ces raisons sans doute que, porteurs d'une innovation ouverte d'abord et avant tout vers le citoyen, les *Living Lab* en santé et autonomie connaissent une très forte croissance (leur nombre étant passé de 3 à 30 en France entre 2011 et 2017).

La valeur économique des LLSA commence à être reconnue : ainsi, ils sont identifiés par le nouvel Institut européen d'innovation en santé EIT Health, fort de ses 144 partenaires, dont 30 français, comme des « accélérateurs d'affaires » dans le secteur de la santé. L'EIT Health a, de ce fait, sélectionné le Forum LLSA comme partenaire « Réseau ».

L'approche participative de la santé qui motive les LLSA est encore très nouvelle : les prescriptions du docteur devaient « évidemment » être suivies ; du reste, le citoyen d'avant le *Web*, qui n'accédait que de façon très limitée aux informations de santé, n'avait pas d'autre alternative raisonnable que cette obéissance. Beaucoup des mécanismes qui suscitent cette adhésion sont donc encore inconnus. À quelles conditions un outil connecté d'automesure conduit-il à un comportement vertueux du citoyen ? Une revue de la littérature récente montre la faiblesse de nos connaissances à ce niveau<sup>(19)</sup>. Le développement de l'approche *Living Lab* en santé et autonomie ne fait que commencer.

## Bibliographie

BOUDIER (F.), BENSEBAA (F.) & JABLANCZY (A.), « L'Émergence du patient-expert : une perturbation innovante », *Innovation* 2012/3, n°39, 2012, pp. 13-25.

CARDON (D.), « La Trajectoire des innovations ascendantes : inventivité, coproduction et collectifs sur Inter-

net », *Innovations, Usages, Réseaux*, acte de colloque IUR, Montpellier, 17 et 18 novembre 2006.

CHESBROUGH (H. W.), *Open innovation: the new imperative for creating and profiting from technology*, Boston, Mass, Harvard Business School Press, 2003.

CHESBROUGH (H. W.), *Open Business Models: How to Thrive in the New Innovation Landscape*, HBS Press, 2006.

LELONG (B.) & GAYOSO (É.), « Innovation avec l'utilisateur et plateformes collaboratives. Des modèles d'engagement hétérogènes », *Réseaux* 2010/6, n°164, 2010, p. 122.

LOILIER (T.) & TELLIER (A.), « Que faire du modèle de l'innovation ouverte ? », *Revue française de gestion*, vol. 210, n°1, 2011, pp. 69-85.

LETOURMY (A.) & NAÏDITCH (M.), « L'Émergence de la démocratie sanitaire en France », *Santé, société et solidarité*, n°2, 2009, pp. 15-22.

MÉRINDOL (V.), BOUQUIN (N.), VERSAILLES (W. D.), CAPDEVILA (A.), AUBOUIN (N.), LE CHAFFOTEC (A.), CHIOVETTA (A.) & VOISIN (T.), « Le Livre Blanc des Open Labs. Quelles pratiques ? Quels changements en France ? », *Futuris*, Paris School Business, mars 2016.

URL : [http://www.anrt.asso.fr/fr/futuris/pdf/rapport-projetlab\\_web.pdf](http://www.anrt.asso.fr/fr/futuris/pdf/rapport-projetlab_web.pdf)

MINTZBERG (H.), *Le Management. Voyage au centre des organisations*, Éditions d'Organisation, Paris, [1989] 2004.

PETIT (A.) & CAMBON (L.), "Exploratory study of the implications of research on the use of smart connected devices for prevention: a scoping review", *BMC Public Health*, 2016, 16:552.

PICARD (R.) & POILPOT (L.), *Pertinence et valeur du concept de Laboratoire vivant (Living Lab) en santé et autonomie*, rapport du CGIET de juillet 2011.

SAOUT (C.) & VOITURIER (J.), *Cap Santé !*, rapport en vue des charges d'expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé, juillet 2015.

VINCK (D.), « Manières de penser l'innovation », dans MIÈGE (B.) & VINCK (D.) (dir.), *Les Marques de la convergence. Enquête sur sciences, industries et aménagements*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 2011.

VON HIPPEL (E.), *Democratizing innovation*, Cambridge, Mass, MIT Press, 2005.

(19) PETIT (A.) & CAMBON (L.), "Exploratory study of the implications of research on the use of smart connected devices for prevention: a scoping review", *BMC Public Health*, 2016, 16:552.

# Un accélérateur de l'innovation en santé : le Lab Santé Île-de-France®

Par Christine CALINAUD

Responsable du programme e-santé au Lab Santé Île-de-France

et le Pr. Jean-François DHAINAUT

Directeur du Lab Santé Île-de-France

Le Lab Santé Île-de-France est né à l'initiative de l'Agence régionale de Santé Île-de-France dans l'optique de créer un environnement favorable à l'innovation en santé. Il a pour membres fondateurs la Chambre de Commerce et d'Industrie Paris Île-de-France et le pôle de compétitivité Medicen Paris Région. Le Lab Santé Île-de-France a pour missions de stimuler le développement de solutions innovantes qui soient le plus en adéquation possible avec les priorités de santé publique (le « bien vieillir », la prise en charge au long cours des patients et les organisations de santé de demain) et d'aider à leur évaluation et à leur diffusion. Il se présente comme un accélérateur au service des acteurs de santé tant publics que privés, et de la filière économique francilienne. Son objectif est de multiplier des coopérations créatrices de valeur pour tous et faisant de l'innovation en santé un levier de développement de l'économie et de l'emploi. Il agit en faveur de l'accès de tous aux innovations de santé et bénéficie de l'accompagnement d'un comité indépendant de réflexion éthique.

## Introduction

L'innovation est un facteur clé de l'amélioration de la santé des populations, de la transformation et de l'efficacité d'un système de santé confronté à de profondes mutations de son organisation et de ses pratiques résultant de l'émergence de nouveaux besoins (découlant du vieillissement de la population, de la nécessité d'une médecine personnalisée, etc.). Grâce aux progrès réalisés en matière médicale, le système de santé français a contribué à l'amélioration de l'espérance de vie de l'ensemble de la population. Mais un accroissement des prises en charge de patients plus âgés porteurs de pathologies chroniques et une augmentation préoccupante des dépenses de santé s'en sont ensuivis.

La diffusion de services numériques à l'intention du grand public, en particulier dans le champ de la santé et du bien-être, encourage les professionnels du soin à faire évoluer leurs modes d'interaction avec les usagers du système de santé, ainsi que les modalités des prises en charge. Largement médiatisée auprès du grand public, l'information médicale a été rendue très accessible et les revendications légitimes des malades pour bénéficier de plus d'autonomie et de leur maintien à domicile, trouvent de nouvelles réponses dans le développement de solutions relevant de l'e-santé.

Une adoption réussie des innovations les plus utiles tant sur le plan médical que sur les plans organisationnel et économique est un enjeu majeur pour l'évolution des politiques publiques de santé, et de leur financement, en particulier. Soucieuse de faire émerger, à partir de son territoire, un plus grand nombre d'innovations susceptibles de contribuer à la modernisation des organisations et des pratiques en santé et à la construction de modèles économiques pérennes, l'Agence régionale de Santé Île-de-France (ARS-IDF) propose une stratégie visant la création d'un environnement favorable à l'innovation en santé et au développement de l'attractivité de la région.

## Quel est le périmètre de l'innovation en santé ?

L'innovation en santé ne bénéficie pas d'une définition claire. Concernant l'innovation technologique, l'OCDE en a élargi la définition qui englobe les produits, les procédés, les méthodes et les organisations, en ajoutant le fait qu'une innovation doit être effectivement mise en œuvre. Il convient aussi de mettre l'accent sur les bénéfices qu'une innovation doit apporter aux individus et à la société prise dans son ensemble, en introduisant le concept de valeur. Ainsi, trois étapes majeures se dégagent dans le processus d'innovation : l'invention d'un nouveau produit ou



Photo © ARS Île-de-France

Signature des statuts du Lab Santé Île-de-France, le 27 avril 2016, à l'ARS Île-de-France avec de gauche à droite : Jean-Paul Vermés, président de la CCCI Paris Île-de-France (jusqu'en novembre 2016), Christophe Devys, directeur général de l'ARS Île-de-France, et Christian Lajoux, président de Médecin.

« L'Agence régionale de Santé Île-de-France (ARS-IDF) propose une stratégie visant la création d'un environnement favorable à l'innovation en santé et au développement de l'attractivité de la région. »

d'un nouveau procédé, son adoption et sa diffusion. L'innovation en santé englobe la totalité de ce processus, depuis la formulation de nouvelles idées jusqu'à leur transformation en éléments utiles du point de vue sanitaire et social.

Le périmètre des innovations en santé va bien au-delà des médicaments, des dispositifs médicaux et de certaines technologies, comme l'imagerie médicale. Il inclut les innovations en matière d'organisation, que celles-ci résultent de l'impact de l'utilisation de nouveaux dispositifs médicaux ou qu'elles proposent une évolution de l'organisation actuelle des parcours de soins (par exemple, le développement de la chirurgie ambulatoire, le recours à des chimiothérapies orales et à la télémedecine).

L'innovation dans le domaine de la prévention doit également être prise en considération. De nombreuses innovations émergent en la matière, pour la plupart liées au développement d'applications mobiles qui méritent d'être évaluées et largement diffusées lorsqu'elles sont porteuses d'améliorations pour les malades, leurs aidants et la collectivité dans son ensemble.

### Les atouts de l'Île-de-France en matière d'innovation en santé

Certaines innovations revêtent une importance considérable dans le domaine de la santé : les objets connectés, les robots, les nanotechnologies, l'intelligence artificielle,

les *Big data*, l'impression 3D... Parce qu'elle nécessite la mobilisation de nombreux acteurs publics et privés dans les différentes phases de sa conception, son développement, sa diffusion et sa valorisation, l'innovation est à juste titre considérée comme un levier important de développement de l'économie et de l'emploi.

La Région francilienne dispose de nombreux atouts scientifiques, médicaux et industriels en matière de recherche et d'innovation. Son potentiel d'innovation est de tout premier ordre du fait d'une très forte concentration des ressources : c'est la 1<sup>ère</sup> région européenne en matière de recherche technologique avec près de 150 000 professionnels de la R&D ; elle concentre plus de 40 % des dépenses de R&D du pays avec 18,4 milliards d'euros de dépenses annuelles, dont 65 % sont le fait d'entreprises ; elle dispose d'un potentiel industriel et académique considérable dans les domaines des hautes technologies, des télécommunications, du traitement de l'information, de la robotique, des domaines qui sont de plus en plus étroitement associés aux sciences du vivant, dans les innovations thérapeutiques.

De nombreuses structures de soutien à l'innovation y sont implantées, tels que les pôles de compétitivité (au nombre de 7, dont 3 – Medicen, Systematic et Finance Innovation – sont reconnus comme des pôles mondiaux), les Instituts Hospitalo-Universitaires, les Instituts Carnot et diverses plateformes et infrastructures de recherche.

Ainsi, l'Île-de-France est la première région scientifique et économique d'Europe dans les domaines des sciences du vivant et de la santé.

L'Île-de-France peut encore gagner en attractivité et développer encore plus de coopérations créatrices de valeur. Les indicateurs de valorisation de l'innovation que sont le nombre des dépôts de brevets et celui des créations d'entreprises innovantes dénotent en effet une relative faiblesse : la « machine à innover » francilienne montre un rendement encore trop faible.

Dans le secteur de la santé, l'incontestable concentration régionale des ressources d'excellence impacte néanmoins insuffisamment l'émergence des innovations et leur adoption. Les freins à cette émergence sont importants : un cloisonnement entre acteurs et une absence de vision stratégique globale, un ticket d'entrée important pour les PTE/ETI innovantes et une insuffisance de communication sur l'attractivité du territoire en matière de recherche clinique et de développement d'innovations.

### Faire de l'innovation un vecteur de richesse pour notre système de santé

En 2014, l'ARS-IDF a commandé une étude comparative de ses initiatives centrées sur l'innovation en santé avec celles d'autres régions françaises et étrangères, une étude complétée par des entretiens avec des institutionnels et des entreprises.

Ces travaux ont permis de confirmer une forte attente d'une stratégie régionale orchestrée pour faciliter, stimuler et soutenir la conception, le développement et l'émergence de solutions innovantes en adéquation avec les besoins et les priorités de l'Île-de-France en matière de santé.

#### **Pour soutenir l'innovation en santé et lever les principaux freins, quatre leviers ont été identifiés :**

- 1) mobiliser et responsabiliser les principaux acteurs institutionnels régionaux à partir des orientations retenues en termes de besoins et d'attentes de la population francilienne ;
- 2) faciliter la création de liens et les rapprochements entre les utilisateurs/bénéficiaires des innovations et les industriels qui les développent ;
- 3) anticiper l'arrivée des innovations et leur impact sur les organisations, sur les parcours de santé des patients et sur l'adaptation des compétences et formations des professionnels de santé ;
- 4) enfin, faciliter la constitution de filières d'entreprises et d'acteurs favorisant la continuité et la fluidité de la trajectoire des innovations, depuis leur émergence jusqu'à leur diffusion.

Cette étude a révélé que les attentes des PME et des jeunes pousses étaient plus fortes que celles des sociétés internationales, les enjeux étant pour elles beaucoup plus élevés en matière :

- d'accès aux cartographies des acteurs et des structures de soins pour faciliter la mise en place d'essais cliniques,
- d'aide à la rédaction de dossiers de demande de subventions publiques,
- d'accompagnement dans la mise en œuvre d'études médico-économiques,
- de développement de la télésanté *via* la mise en place d'un cadre réglementaire qui soit lisible et puisse être partagé par tous.

L'ARS-IDF a ainsi décidé la création d'une plateforme collaborative d'un nouveau type, le **Lab Santé Île-de-France**<sup>®</sup>.

### Les ambitions du Lab Santé Île-de-France

Le Lab Santé Île-de-France a été créé le 27 avril 2016 à l'initiative de l'ARS-IDF, avec la Chambre de Commerce et d'Industrie de Paris Île-de-France et du pôle de compétitivité Medicen Paris Région, les membres fondateurs de cette structure de type association Loi 1901.

Le Lab Santé Île-de-France (<http://www.labsante-idf.fr>) a pour ambition de faciliter, stimuler et soutenir les projets de solutions innovantes en santé, qui sont en adéquation avec les priorités de santé régionales. Les services de ce Lab Santé sont centrés sur la mise en relation et l'accompagnement d'acteurs tant publics que privés qui unissent leurs forces pour réaliser des projets dans le domaine de la santé. Cet accompagnement des acteurs du système de santé vise à **accélérer la conception et le développement des innovations**. Le Lab santé apporte son aide dans la recherche des terrains d'expérimentation, des experts et des partenaires, dans la conduite des démarches d'évaluation visant l'optimisation des usages tant dans les structures de soins qu'en pratique de ville et, enfin, dans la mise sur le marché des produits et services innovants.

Il s'attache à assurer **une large promotion des innovations les plus utiles**. La diffusion des innovations en santé constitue à ses yeux un enjeu majeur : il s'agit pour lui de permettre aux Franciliens de bénéficier, en tout point du territoire de la région, de soins de qualité et de prises en charge modernisées et adaptées aux nouveaux modes de vie.

**Les services d'intermédiation** qu'il propose aux acteurs publics et privés (établissements et professionnels de santé, patients et aidants, centres d'excellence et pôles de compétitivité, institutionnels, payeurs) permettent de trouver rapidement des solutions à leurs recherches de terrains d'expérimentation, d'expertises ou de partenaires académiques, technologiques et industriels. Ils visent à aider les acteurs dans leur stratégie d'émergence, de développement et d'évaluation de leurs innovations au sens large : dispositifs médicaux, médicaments, technologies, objets connectés, services de prise en charge globale, organisation des parcours de soins, filières et offres de soins.

## Une politique volontariste de développement des partenariats

Le Lab Santé Île-de-France entend ne pas être un acteur redondant dans l'écosystème : ses actions sont conduites en complémentarité avec les dispositifs existant au sein de la région et sa construction s'appuie sur les nombreux outils, compétences et ressources disponibles, dans le cadre de partenariats à vocation opérationnelle.

Il a engagé une politique volontariste de partenariat. Son objectif : **apporter un accompagnement hautement spécialisé sur les questions relatives aux domaines médical et médico-social.**

Des contacts ont été pris avec des grandes écoles (École polytechnique, Institut Mines-Télécom, Centrale Supélec), avec des experts en évaluation médico-économique, ainsi qu'avec d'autres pôles de compétitivité. Ainsi, dans le champ du numérique, un partenariat a été établi avec le pôle de compétitivité francilien de la transformation numérique Cap Digital, qui est très actif dans le champ des services et contenus numériques dédiés à la santé. Le Lab Santé Île-de-France est depuis sa création membre de la Commission TIC & Santé, celle-ci étant animée par les trois pôles de compétitivité intervenant dans le secteur de la santé, à savoir Cap Digital, Systematic Paris-Région et Medicen.

Un partenariat va être conclu avec l'ARS-IDF et le Groupement interrégional de recherche clinique et d'innovation d'Île-de-France (GIRCI-IDF) afin de mettre en place les conditions d'utilisation des données générées par l'Observatoire régional de la recherche clinique et de l'innovation (ORRCI) en Île-de-France, qui a pour objectif l'amélioration de la connaissance des activités de recherche dans la région. Ses données vont permettre de cibler des terrains d'expérimentation en fonction du profil des équipes de professionnels, des cohortes de patients, de la disponibilité des ressources, etc.

## Les enjeux d'une réflexion éthique

La création du Lab Santé Île-de-France intervient dans une période d'accélération de l'accroissement des connaissances et d'élargissement des périmètres d'innovation en santé. La diffusion des biotechnologies, de l'informatique et des sciences cognitives s'accélère et bouleverse les conceptions et les pratiques associées à la prévention, au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des malades. Ces nouveaux usages nous invitent à un questionnement qu'il est nécessaire de partager de façon transdisciplinaire.

L'activité d'intermédiation proposée est un exercice complexe, en vue duquel une réflexion éthique est indispensable. C'est pourquoi le Lab Santé Île-de-France s'est doté d'un **comité indépendant de réflexion éthique**, dont le rôle consiste à :

- anticiper la réflexion qui pourrait être utile du fait du développement et de l'utilisation (ou des pratiques associées à l'usage) de certaines innovations instruites par le Lab Santé ;

- identifier les aspects relevant d'une démarche ou d'une réflexion spécifique devant être conduite au niveau du Lab Santé ;
- éclairer le Lab Santé sur les modalités à mettre en œuvre afin de répondre aux questions éthiques soulevées par le développement de certaines thématiques ou de certains projets innovants ;
- et communiquer ses travaux *via* la publication d'un rapport d'activité et une présentation desdits travaux à l'Assemblée générale de l'association.

## Conclusions et perspectives

Installée au sein d'une pépinière d'entreprises, à Paris, depuis septembre 2016, l'équipe du Lab Santé Île-de-France est composée de quatre personnes (6 mois après sa création). En 2017, deux recrutements seront réalisés pour faire face à la montée en charge de l'activité. À la fin mars 2017, l'association comptait 32 adhérents, confirmant ainsi la pertinence de son action. Ses premiers clients sont des *start-ups*, des fondations de recherche porteuses de projets candidats au Programme d'investissements d'avenir dans le domaine de la santé et d'un projet de développement d'un centre de simulation numérique en santé.

Les **prospects** que nous avons rencontrés nous amènent au constat et à l'ébauche des perspectives ci-après :

- les **start-ups** qui nous sollicitent spontanément (une cinquantaine en six mois, en particulier pour passer du marché du bien-être à celui de la santé au sens sanitaire du terme) ne disposent souvent pas des financements nécessaires. Pour conforter l'ambition originelle qui portait sur la fourniture d'un catalogue de services experts destiné aux *start-ups* les plus prometteuses dans le champ de la santé, des subventions publiques vont être recherchées. Le modèle économique du Lab Santé Île-de-France, qui repose aujourd'hui exclusivement sur les cotisations de ses adhérents et sur la facturation de prestations d'intermédiation, devrait ainsi être consolidé.
- les **centres hospitaliers**, qui subissent les innovations, plus qu'ils ne les adoptent activement pour transformer leur organisation globale, ne viennent pas spontanément. Les organisations de demain sont encore à imaginer : les hôpitaux sont désireux de trouver les bonnes idées pour mieux accueillir leurs usagers, mieux concevoir la chaîne d'organisation incluant l'ensemble des innovations hospitalières et mieux coordonner leurs relations avec les acteurs de ville.
- les **fondations de recherche** ont bien compris l'intérêt pour elles de faire appel au Lab Santé pour accélérer leurs recherches de partenariats public-privé, trouver les experts indispensables et organiser leur institut de manière fonctionnelle et cohérente.
- enfin, les **industries de santé** ont intégré l'utilité de l'expertise que peut apporter le Lab Santé pour l'évaluation organisationnelle et médico-économique des parcours des patients, qu'elles ont tendance à mieux appréhender grâce à un suivi prolongé qu'aide souvent l'apport de données issues d'objets connectés.

# Les perspectives d'une politique d'innovation en santé

Par Jean-Yves FAGON

Délégué ministériel à l'innovation en santé

En créant la Délégation à l'innovation en santé, Mme Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, a exprimé la volonté de mettre en place une « politique forte, cohérente, partenariale, visible et lisible en matière d'innovation en santé ». Politique globale et cohérente : globale, parce qu'effective pour l'ensemble du périmètre de l'innovation en santé, mais tout en sachant s'adapter aux caractéristiques de certains domaines, et cohérente, parce que reposant sur les contributions coordonnées de tous.

Affirmer une stratégie nationale claire ne signifie pas prescrire un système verrouillé. Afin d'asseoir une telle stratégie, une gouvernance forte qui fixe le cap pour tous les acteurs et garantisse la continuité dans la mise en œuvre des orientations, tout en gardant « l'agilité » nécessaire à l'innovation, est indispensable.

Une filière stratégique solide, construite sur cette base, permettra des échanges simples, rapides et fluides entre tous les acteurs. Sont concernés les administrations, les opérateurs publics et les industriels, mais aussi les professionnels de santé et les patients/usagers, ces derniers devant dorénavant être des acteurs de plein droit. Il est grand temps que l'« expérience patient » et l'expérience des professionnels de santé contribuent aux processus d'élaboration de stratégies et à leur évaluation.

L'amélioration considérable de l'espérance de vie constatée au cours du siècle dernier est liée au développement des innovations en santé. L'intensité de ce lien est difficile à préciser et à quantifier, mais les progrès réalisés dans le passé dans les champs de la thérapeutique, du diagnostic, de l'organisation des soins, de la pédagogie et de la communication ont transformé la vie des citoyens, et plus encore celle des malades. Les innovations à venir vont non seulement poursuivre et amplifier ces transformations, mais aussi introduire de nouvelles idées, de nouvelles méthodes, de nouveaux programmes pour améliorer l'état de santé de la population.

L'élaboration d'une politique de l'innovation en santé et son développement reposent sur la volonté de tous les acteurs d'intégrer totalement l'innovation dans notre système de santé et sur la nécessité de prendre en compte tous les éléments de contexte et d'environnement. Il s'agit donc pour nous, dans cet article consacré à la politique d'innovation en matière de santé et à ses perspectives, non seulement de décrire les mesures permettant le développement des innovations en santé – c'est le travail mené par la Délégation à l'innovation en santé – mais aussi de ne pas négliger certains éléments de contexte qui contribuent à sa complexité.

## La Délégation à l'innovation en santé

La Délégation à l'innovation en santé, qui a été créée en 2016, a pour mission la coordination des actions du ministère en charge de la Santé permettant l'élaboration d'une politique en matière d'innovation en santé afin d'anticiper et d'accompagner la mise sur le marché des innovations. Les perspectives évoquées ici sont donc avant tout liées aux mesures élaborées par la Délégation.

Il est extrêmement difficile de définir avec précision le périmètre des innovations en santé, et ce d'autant plus qu'il existe un nombre élevé de définitions de l'innovation en santé. L'élément le plus récurrent dans ces différentes définitions est la notion de « nouveauté que le marché reconnaît et pour laquelle il est prêt à payer ».

Les missions de la Délégation ont d'emblée été précisées : ses interventions doivent porter sur un champ qui comporte les produits et technologies de santé, les organisations, l'e-santé, les interventions à impact populationnel, la prévention et le secteur médico-social. La création récente de la Délégation et l'ampleur de sa mission témoignent bien d'une volonté de faciliter l'émergence des innovations, d'aider à leur développement et d'accélérer

leur accès au marché, c'est-à-dire la mise des innovations en santé à la disposition des populations en ayant besoin.

Dans son champ d'action, la Délégation est chargée d'assurer la cohérence de la stratégie en matière d'innovation avec les autres stratégies de santé menées au sein du ministère des Affaires sociales et de la Santé, de suivre les projets interministériels, d'élaborer des stratégies nationales et de veiller à leur articulation avec les stratégies régionales, de coordonner les actions visant à créer ou à faire évoluer les procédures d'évaluation, de faire toute proposition pour faire évoluer les dispositifs (y compris dérogatoires) de soutien, de financement et de diffusion de l'innovation, de piloter, si nécessaire, la mise en place d'appels à projets dans le domaine de l'évaluation multidimensionnelle, et de coordonner la diffusion d'une information claire et sécurisée sur les innovations en santé.

L'élaboration d'une politique d'innovation en santé ne peut résulter que de la prise en compte des différents domaines afférents, avec leur(s) spécificité(s). En effet, si une innovation peut reposer sur un domaine unique, elle englobe de plus en plus souvent une association de plusieurs domaines constituant un seul et même projet innovant. L'élaboration d'une politique d'innovation repose également non seulement sur notre capacité d'adapter des mesures nouvelles à la mobilité des innovations, mais aussi de ne pas ignorer la complexité de notre système de santé actuel. L'élaboration d'une telle politique doit permettre d'aboutir à des solutions efficaces et souples, sans pour autant qu'elles altèrent le niveau de sécurité ou le principe d'égalité d'accès à la santé et aux soins pour tous, et ce, pour toutes les innovations.

Le programme de travail de la Délégation à l'innovation en santé est directement lié aux orientations issues de la feuille de route qui l'a créée et aux axes définis par le Comité stratégique des industries de santé (CSIS) et le Comité stratégique de filière industries et technologies de santé (CSF), tous deux réactualisés en 2016. Ce travail comporte une liste de mesures, qui présentent chacune des spécificités correspondant à des degrés de complexité variables. Elles n'ont de sens et ne permettront l'élaboration d'une politique en matière d'innovation en santé que si l'on en assure la cohérence. La mise en œuvre simultanée de toutes ces mesures est techniquement impossible et ne pourrait que générer confusion et blocages.

La Délégation a donc décidé de prioriser certaines mesures visant à simplifier et à faciliter le développement des innovations en santé dans le cadre d'un programme fixant des objectifs clairs et des résultats mesurables et permettant de proposer de nouvelles façons d'atteindre ces objectifs. Constituant une première série, trois mesures sont apparues prioritaires : il s'agit de la création d'un « guichet » mis à la disposition de tous les porteurs de projet pour mieux les aider, les accompagner et les orienter ; de la mise en œuvre de propositions en matière d'évolution des modalités d'évaluation des innovations en santé, d'une importance majeure pour un développement et un accès au marché accélérés, mais rigoureux ; et, enfin, de l'articulation entre les stratégies régionales et

nationales devant favoriser l'émergence et la diffusion des innovations.

### Un guichet d'accueil et d'orientation

De premiers entretiens avec les porteurs de projet ont permis de mieux qualifier et préciser leurs demandes et de construire ainsi un véritable bureau d'aide opérationnelle, dont les activités comportent une analyse détaillée des projets, l'identification des difficultés que rencontre le porteur de projet et les orientations qui paraissent utiles au bon développement du projet innovant. Pour cela, la caractérisation d'une cartographie des ressources existantes (concernant tous les types de sujet : scientifique, réglementaire, juridique, financier...) est apparue indispensable. De plus, les modalités du suivi par la Délégation des innovations devront permettre d'identifier et de soutenir précocement des projets potentiellement à fort impact.

Dans la logique d'une politique cohérente dans le domaine des innovations en santé, des évolutions de cette première mesure sont souhaitables en ce qui concerne, d'une part, l'amélioration de l'analyse et de l'appréciation du projet à un stade précoce de son développement (pour cela, la coordination d'expertises diverses sera nécessaire) et, d'autre part, la nécessité de clarifier les modalités de soutien et de prise de décision pour les cas bien identifiés qui pourraient justifier une accélération du processus, voire le recours à des mesures dérogatoires.

### Une évolution nécessaire de l'évaluation des innovations en santé

Les procédures d'évaluation portent sur des sujets essentiels, puisqu'il s'agit de l'ensemble des innovations en santé. Aujourd'hui, seuls les médicaments, certains dispositifs médicaux et, occasionnellement, des actes et des organisations sont concernés par l'évaluation, qui est, dans le schéma actuel, exclusivement basée sur l'efficacité de l'innovation (mais également, dans un nombre limité de cas, sur son impact médico-économique). L'objectif est de proposer une évaluation « multidimensionnelle » intégrant l'ensemble des données et permettant d'apporter une véritable aide à la décision. Pour cela, l'ensemble de la démarche visant l'implantation d'une innovation nécessite de prendre en compte la temporalité, et donc de préciser le plus précocement possible, et, si besoin, à plusieurs reprises, le caractère de cette innovation, à chacune des étapes de son développement. Il est également indispensable d'avoir recours à des disciplines plus transversales et d'impliquer les acteurs essentiels que sont les usagers et les professionnels de santé. Cette évolution importante doit être organisée de manière à élaborer des propositions concernant les domaines importants que sont la santé numérique, les organisations, la prévention et les interventions à impact populationnel (qui, aujourd'hui, ne bénéficient, le plus souvent, d'aucune évaluation), et également la modernisation des méthodologies. Il ne s'agit pas de dégrader la qualité des évaluations que nous connaissons aujourd'hui, mais bien d'adapter nos processus d'évaluation aux processus de développement des innovations en matière de santé.



Photo © Baptiste Fenouil/REA

Inauguration en présence de Jean-Charles Decaux, co-directeur général de JC Decaux, d'un défibrillateur automatisé externe intégré à un mobilier urbain pour l'information (MUPI), à Boulogne-Billancourt, novembre 2010.

« Les programmes régionaux de soutien à l'innovation en santé doivent chercher à renforcer les capacités de développement en fonction de standards rigoureux cohérents avec le programme national. Pour cela, une coopération avec les principaux acteurs régionaux est indispensable. »

### L'articulation des stratégies entre le niveau national et le niveau régional

Les objectifs de l'articulation des stratégies entre le niveau national et le niveau régional sont multiples : ils visent à favoriser l'émergence des innovations en santé et reposent sur la volonté non seulement de ne pas gêner le développement d'une innovation dans une région donnée, mais aussi de ne pas générer ou aggraver des conditions d'accès au marché qui diffèrent en fonction des particularités des territoires. Au contraire, il s'agit de faciliter le développement d'une innovation dans une région, puis, si le sujet le justifie, d'en faciliter la diffusion à l'échelle nationale. Les programmes régionaux de soutien à l'innovation en santé doivent chercher à renforcer les capacités de développement en fonction de standards rigoureux cohérents avec le programme national. Pour cela, une coopération avec les principaux acteurs régionaux est indispensable : ARS, CHU, unités de recherche, LAB santé...

Un autre volet de cette stratégie partagée consiste à confier à des équipes régionales, parfaitement identifiées et reconnues, des missions d'évaluation de certaines innovations, en cohérence avec les critères et conditions qui sont la règle dès lors qu'ils ont été édictés par les institutions responsables. Cette articulation stratégique est un élément im-

portant de l'élaboration d'une politique concernant l'innovation en santé, le rôle des régions est essentiel.

Ces mesures prioritaires sont le socle sur lequel il sera possible de construire pas à pas une politique de l'innovation en santé. Il ne faut cependant pas ignorer les difficultés rencontrées dans la démarche nécessaire au développement des différents domaines concernés, ces difficultés étant en rapport direct avec la complexité extrême du système existant. En dépit de ces difficultés, il apparaît indispensable de poursuivre et d'intensifier ce travail visant à « anticiper et à accompagner l'arrivée des innovations en santé, de suivre leur diffusion et d'évaluer leurs impacts ». L'objectif est bien de se donner les moyens de distinguer les processus permettant de donner des « preuves » d'efficacité (quel qu'en soit le type) de ceux n'en donnant pas. Cela suppose de pouvoir identifier des éléments mesurables qui soient susceptibles de donner confiance dans les résultats à venir.

Une deuxième vague de mesures doit permettre d'aborder et de faire évoluer des sujets essentiels qui complètent progressivement la mission d'élaboration et de coordination de la politique de l'innovation en santé. Elle concerne la création d'un **Conseil stratégique des innovations en santé** doté d'un mandat clair pour être mo-

teur de la construction d'une filière innovation en santé, la nécessité de développer la **formation à l'innovation en santé** en accord avec les organismes formateurs adaptés, la mise à disposition d'une **information fiable et sécurisée** destinée à (au moins) trois populations : les patients, les professionnels de santé, les porteurs de projet ou les industriels et, plus généralement, la population prise dans son ensemble.

Les mesures les plus attendues (et, aux yeux de beaucoup, les plus importantes) concernent le **financement de l'innovation en santé** et les mesures, dérogatoires ou non, permettant d'accélérer l'accès au marché. Plusieurs rapports publics ont porté des critiques sur une organisation actuelle du financement de l'innovation émiétée, peu lisible et pour partie responsable de délais excessifs et/ou du maintien d'offres n'ayant pas rencontré de marché. Il est indispensable d'aller vers une coordination de la politique industrielle et de la politique de santé pour gagner en efficacité et limiter les erreurs. Il s'agit bien de rendre le financement (aux différents stades du développement de l'innovation) plus compréhensible pour tous les acteurs et de préciser le rôle et la place d'éventuelles mesures dérogatoires.

Enfin, pour assurer la cohérence globale de la politique et du programme de l'innovation en santé, certaines mesures devront également être mises en œuvre. L'apport réel et la place que pourraient occuper **des dispositifs de veille et/ou de prospective**, avec pour objectif d'anticiper des évolutions, voire des transformations générées par les innovations en santé, devront être précisés. Il est nécessaire d'éviter un trop grand décalage entre la survenue, de plus en plus souvent à haut débit, d'innovations en santé de tous types et les capacités des acteurs publics à adapter notre système à ces domaines particulièrement évolutifs. Un suivi rapproché et le recours à une analyse spécifique (ou à un complément d'analyse) tenant compte des spécificités de ces projets sont aujourd'hui les moyens qui peuvent permettre d'atteindre l'objectif d'une efficacité plus grande. Aujourd'hui, les domaines les plus urgents à traiter sont la santé numérique, certaines organisations, certaines interventions à impact populationnel et, plus largement, le champ du médico-social : tous font partie intégrante de l'élaboration de la filière stratégique de l'innovation en santé.

Ces mesures doivent permettre d'élaborer progressivement notre politique en matière d'innovation en santé. Mais elles ne résoudront pas toutes les questions posées par le développement des innovations dans un environnement particulièrement complexe.

## **Le contexte**

Les missions qui ont été décrites plus haut reflètent la volonté de faire renaître une confiance qui a partiellement disparue entre acteurs publics et innovateurs, de se donner les moyens d'atteindre les objectifs d'une innovation d'une qualité incontestable mise sur le marché plus rapidement que ce n'est le cas aujourd'hui, et de tirer tous les bénéfices générés par l'efficacité de tous.

Il est plus que probable que ce sont les innovations en santé qui feront évoluer, pas à pas (ou, parfois, rapidement), notre système de santé. Cependant, beaucoup d'innovations ne s'implantent actuellement qu'à grand-peine dans notre système, avec comme conséquence une diffusion qui arrive rarement au moment voulu. Les faiblesses qui handicapent nos capacités à développer les innovations et à en faciliter l'accès sont surtout la dispersion, la fragmentation excessive du système : des centaines de personnes et d'équipes, publiques comme privées, sont les acteurs impliqués dans l'innovation en santé, mais avec un niveau de coordination le plus souvent nul. Ce nombre élevé d'intervenants pourrait être à l'origine d'une plus grande efficacité. Or, ce n'est pas le cas : les processus de régulation et d'approbation sont trop lents, les délais d'attente pour obtenir des réponses cohérentes sont souvent au-delà du raisonnable ; enfin, beaucoup de dispositifs, en particulier de financement, manquent de stabilité à travers le temps.

La plupart des porteurs de projets qui travaillent dans le secteur de l'innovation en santé ne disposent pas des informations indispensables qui leur permettraient d'intégrer la complexité du système et d'en tirer les premières conséquences. Ainsi, toute nouveauté ne se révèle pas forcément innovante ; l'ampleur des enjeux spécifiques à l'innovation en santé (notamment ceux relatifs à la sécurité, qui touchent directement les usagers-patients) implique un traitement particulier des dossiers d'innovation pour éviter toute conséquence grave. Par ailleurs, contrairement à ce que pensent les principaux acteurs, le coût de l'innovation n'est pas nécessairement plus élevé que celui des solutions existantes.

L'innovation en santé n'intéressant qu'un seul domaine est en cours de disparition : il s'agit de plus en plus souvent d'une combinaison de domaines différents, par exemple l'association d'un dispositif médical et/ou d'un médicament à une organisation ou à un objet connecté. Les pratiques de notre système consistent toujours à analyser un produit et à en fixer le prix. Pourtant, l'intégration, dans un avenir proche, des différentes composantes de l'innovation semble absolument essentielle pour le processus de prise de décision.

**Embrasser le vaste champ de l'innovation en santé impose de l'aborder sous plusieurs angles, et c'est parce que la prise en charge de l'innovation est par essence collective qu'une gouvernance privilégiant la mission de coordination est très importante.** Sa réussite conditionnera le développement d'une véritable politique de l'innovation en santé.

## **Bibliographie**

BAGNOUD (G.), *L'Innovation médicale et son intégration dans les assurances sociales – Enjeux et problématiques*, 2009.

BOURQUE (M.), *Le Nouveau management public comme prémisses aux transformations des systèmes de santé nationalisés : les cas du Québec et du Royaume-Uni*, 2007.

CAMBON (L.), *Étude de faisabilité et conditions d'implantation des centres régionaux de recherche et d'expertise en santé publique (CERReSP)*, IRESP, novembre 2015.

CNEPI, *Quinze ans de politique d'innovation en France*, janvier 2016.

CNOM, *Télémedecine et autres prestations médicales électroniques*, février 2016.

CONTANDRIOPOULOS (A-P.), CHAMPAGNE (F.) & al., *L'Évaluation dans le domaine de la santé – Concepts et méthodes*, 1993.

CSIS-CSF, « Permettre l'émergence d'une stratégie industrielle en matière de e-santé en soutien de la politique de santé publique, en associant les industriels », 2014.

CSIS, rapport présenté le 11 avril 2016.

DICOM, « Rôle et action du ministère dans le champ de l'innovation en santé : un nouvel élan pour l'innovation en santé », note de cadrage, 15 janvier 2016.

Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, « Libre cours à l'innovation, soins de santé excellents pour le Canada », Santé Canada, 2015.

HAS, « Choix méthodologiques pour le développement clinique des dispositifs médicaux », 2013.

Institut Montaigne, « Santé : le pari de l'innovation, une ambition au service de nos finances publiques et de notre compétitivité », 2013.

JALMA, *Faire de la France un modèle pour l'accès à l'innovation des dispositifs médicaux*, 2016.

PIPAME, « E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé », étude, 15 janvier 2016.

Réunion de l'OCDE, compte rendu sur les nouvelles technologies de santé, mars 2016.

SIBILIA (J.), *L'Innovation en santé. Quels domaines, quels enjeux ? Quelles limites ?*

Stratégie e-santé 2020, « Le Numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé ».

The Lancet, *A new social contract for medical innovation*, mars 2015.

HAMBURG (Margaret A.), "Innovation, regulation, and the FDA", *The New England Journal of Medicine*, 2010.

# La santé, élément commun des politiques publiques ?

## L'expérience canadienne

Par Eva KEHAYIA, Sara AHMED, Philippe ARCHAMBAULT, Joyce FUNG et Anouk LAMONTAGNE

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal (Canada) et *School of Physical and Occupational Therapy*, McGill University, Montréal

Bonnie SWAINE et Dahlia KAIRY

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Guylaine LE DORZE

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal

Hélène LEFEBVRE

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et Faculté de sciences infirmières, Université de Montréal

Tiiu POLDMA

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et Faculté de l'aménagement, Université de Montréal

et Delphine LABBÉ

*Occupational Science and Therapy*, University of British Columbia

Mené par le CRIR et ses partenaires, le projet *Laboratoire Vivant de Réadaptation*, RehabMaLL, collabore à la création d'un environnement facilitant la participation et l'inclusion des personnes de tous âges, particulièrement de celles vivant avec des incapacités physiques, dans un centre commercial du centre-ville de Montréal. Hormis le partenaire principal, FPI COMINAR, propriétaire du centre commercial, le projet inclut des milieux communautaires et associatifs, cliniques, le privé, ainsi que des chercheurs et des industriels locaux, nationaux et internationaux. Cette initiative découle de l'engagement actif et de la synergie entre des chercheurs et des partenaires qui se sont donné pour but de faire disparaître les obstacles créés par des environnements physiques et sociaux discriminants. Cette transformation se réalise au travers de solutions innovantes et de stratégies visant la réduction des inégalités et la promotion de l'accessibilité, du bien-être et, par conséquent, de la santé des Québécois.

### Le contexte

Au Québec, environ 17 % de la population présente une incapacité. Chez les plus de 65 ans, au niveau provincial, cette proportion augmente à 42 % alors qu'elle est de 48 % à Montréal ([www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques](http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques) – Office des personnes handicapées du Québec, 2003).

Les personnes ayant des incapacités font face à des défis quotidiens qui font souvent obstacle à leur participation dans les activités de la vie quotidienne. On en-

tend par cela des activités courantes, telles que se nourrir, communiquer et remplir des rôles sociaux (comme faire ses courses ou prendre un café avec des amis). Un des facteurs importants qui influencent la participation active dans la société est l'environnement dans lequel vit une personne, et cette influence va bien au-delà des problématiques d'accessibilité physique (HAMMELL et al., 2015 ; ANABY et al., 2013). Des personnes présentant des incapacités de toutes natures (visibles ou invisibles) qui entraînent des limitations, vivant dans des milieux discriminants ou stigmatisants, doivent constamment

composer avec des obstacles physiques ou sociaux qui leur demandent du temps et de l'énergie tout en limitant leur participation (MAGASI et al., 2015; MAZURIK et al., 2014).

Des actions visant à annihiler l'impact de ces obstacles peuvent diminuer les restrictions à la participation et, en fin de compte, contribuer au bien-être et à la qualité de vie des personnes vivant avec des incapacités.

En 2005, après l'adoption de la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » en France, la province canadienne de l'Ontario adoptait des règlements énonçant des normes d'accessibilité (loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/05a11>). Ces normes visent le service à la clientèle, l'information et les communications, l'emploi, les transports et la conception des espaces publics. En 2009, le gouvernement du Québec adoptait la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité », qui décrit les défis majeurs et les priorités en termes d'actions qui visent l'inclusion et la participation des personnes handicapées. Bien que cette politique démontre l'engagement du gouvernement en faveur de la participation et de l'inclusion des personnes handicapées, en l'absence d'une loi, la réalisation des actions décrites est entièrement entre les mains des instances municipales, communautaires ou de certaines entreprises ayant la vision d'une société plus inclusive. L'expérience décrite dans cet article présente le cas de l'une d'entre elles, FPI COMINAR, qui a établi un partenariat durable avec le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (le CRIR) pour participer à son projet stratégique innovant, le RehabMaLL.

## Le projet

En 2011, le projet *Laboratoire Vivant de Réadaptation*, RehabMaLL (<http://www.crir-livinglabvivant.com>) a débuté, grâce à une subvention du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) et à la générosité et au soutien d'un partenaire du secteur de l'immobilier, FPI COMINAR, qui a gracieusement ouvert les portes du centre commercial Alexis Nihon, situé au centre-ville de Montréal. Il s'agit d'un complexe urbain de plus de 2,4 millions de pieds carrés (soit l'équivalent de 3,7 hectares), comprenant deux tours de bureaux, une tour résidentielle et un centre commercial réparti sur trois étages, dans lequel 40 000 visiteurs affluent quotidiennement. Il est situé à proximité d'établissements d'enseignement et dispose d'un accès direct au réseau de transports en commun, dont la station de métro Atwater. Il représente ainsi un microcosme de la société, dans lequel ont lieu, tout au long de l'année, des interactions et des activités complexes impliquant des personnes présentant ou non des limitations fonctionnelles (KEHAYIA et al., 2014). Par le biais de ce milieu innovateur et écologiquement valide, notre projet est de créer le tout premier environnement inclusif pour des personnes de tous âges présentant des incapacités physiques.

Le projet est mené par notre centre de recherche, le CRIR, dont la mission est « d'optimiser la capacité et la

performance fonctionnelles, la participation et l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience physique par la recherche dans les domaines biomédical et psychosocial de la réadaptation ». Le programme de recherche est issu de la convergence des objectifs de la recherche et des professionnels en réadaptation, qui visent à favoriser, autant que possible, la récupération de leur autonomie par les personnes présentant des incapacités et leur participation active dans leurs activités quotidiennes. Le terme « incapacité » correspond à « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain » (OMS, 2001).

Depuis son début, une partie fondamentale et intégrante du projet est de contribuer au regroupement de divers partenaires qui représentent les différents secteurs impliqués et avec lesquels les différents projets sont co-développés. Ainsi, hormis notre partenaire principal, Alexis Nihon, le projet inclut des milieux communautaires et associatifs, les milieux cliniques, les membres du CRIR, le milieu privé ainsi que des partenaires de recherche et des industriels locaux, nationaux et internationaux. Trois objectifs majeurs sont poursuivis :

- a) identifier les obstacles environnementaux, physiques et sociaux, ainsi que les facilitateurs de participation (faire ses courses, des rencontres, des sorties avec des amis, etc.) dans l'environnement du centre commercial ;
- b) développer des technologies et des interventions permettant d'optimiser le fonctionnement cognitif et social, la participation et l'inclusion des personnes vivant avec un handicap ;
- c) implanter et évaluer l'impact de technologies et d'interventions *in vivo* (c'est-à-dire dans le centre commercial) sur le fonctionnement physique et cognitif, sur la participation, ainsi que sur l'inclusion de ces technologies et interventions.

Ayant adopté une approche de recherche-action participative et une méthodologie « *Living Lab* » ces cinq dernières années, plus de 50 chercheurs (avec leurs étudiants, des cliniciens et divers partenaires) ont mené près de 70 projets sous l'égide du centre de recherche et en partenariat avec FPI COMINAR. Nous présentons ici le processus de co-création de cet environnement inclusif, les défis et les solutions qui ont mené à des transformations de politiques au sein du centre commercial, dans l'objectif de promouvoir le bien-être et, par conséquent, la santé de celles et ceux qui le fréquentent.

## Le processus – Les défis à relever – Les solutions

Le projet RehabMaLL que nous présentons ici est un projet unique et novateur non seulement de par sa nature interdisciplinaire et intersectorielle, mais aussi en raison de l'implication d'un centre commercial comme lieu de recherche et d'innovation. Une initiative comme celle-ci a requis l'organisation d'activités des plus diverses, une

concertation exceptionnelle et un apprentissage de nouvelles cultures et de nouveaux langages de la part de toutes les parties prenantes.

Ainsi, bien que le financement du projet ait débuté en 2011, des activités préparatoires avaient commencé dès 2010. Ces activités ont inclus des rencontres avec des parties prenantes d'Alexis Nihon pour, notamment, établir des procédures et des objectifs communs, ainsi que des visites de repérage au centre commercial et l'organisation de cafés scientifiques (financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)) à l'intention du grand public. Ces derniers nous ont fourni des informations importantes quant aux besoins et aux défis que les personnes handicapées rencontrent lorsqu'elles fréquentent des lieux publics comme un centre commercial. Notons ici qu'au moment du démarrage de notre projet, Alexis Nihon était en préparatif de rénovations majeures du centre commercial. Pour assurer une conduite responsable de la recherche et pour rassurer les propriétaires du centre commercial, des ententes de partenariat et de confidentialité ont été signées. Ensuite, des documents descriptifs du centre commercial incluant des plans d'architecte et un sondage sur la satisfaction de la clientèle ont été partagés. Un comité exécutif (composé principalement de chercheurs), un comité consultatif (avec la participation de l'administration du centre commercial) et une communauté de pratique (composée de 40 membres représentant les diverses parties prenantes : des personnes vivant avec une incapacité, des cliniciens et des représentants de la Communauté et de la Ville de Montréal) ont été créés. À ce jour, cette communauté accompagne le projet et joue un rôle de consultation important afin d'assurer que les besoins des personnes handicapées soient bien pris en compte. De plus, elle joue un rôle de sensibilisation et de partage des connaissances par l'entremise de différentes activités, y compris a) une vidéo de sensibilisation pour promouvoir l'utilisation des environnements écologiques en réadaptation et b) une activité de « *mapping* » de l'accessibilité des commerces entourant le centre commercial dans le but de promouvoir une meilleure compréhension des besoins de ceux qui vivent en souffrant de divers handicaps.

En parallèle, des visites exploratoires ont été réalisées par des chercheurs, accompagnés de personnes vivant avec différentes limitations fonctionnelles. Ces visites ont permis de procéder à un examen des caractéristiques physiques des espaces du centre commercial, elles ont soulevé des questions liées aux déplacements de ces personnes, ainsi que des problèmes inhérents à la circulation et à la réalisation d'activités fondamentales dans le centre commercial (notamment pour les personnes présentant des troubles visuels, auditifs ou de communication). Les obstacles et les facilitateurs physiques et sociaux ont été compilés et partagés avec les chercheurs et les partenaires, en particulier avec Alexis Nihon et ses équipes de rénovation. Les échanges avec Alexis Nihon et ses entrepreneurs étaient fréquents (parfois toutes les semaines), pour assurer une communication continue et fluide auprès des équipes. De plus, ce suivi constant a

permis d'établir un langage commun, outre le fait qu'il a permis de sensibiliser les administrateurs, les architectes et les ingénieurs au handicap. Certains défis ont été rencontrés lors du processus, mais heureusement ils n'ont pas été insurmontables. La mobilisation des membres de l'administration de Alexis Nihon en faveur d'un objectif – celui de la création d'un environnement inclusif pour tous favorisant le bien-être et la santé de ceux qui fréquentent le centre commercial – a guidé les actions et les prises de décisions. Les craintes exprimées, pendant les premiers mois du projet, par l'administration par rapport à la présence de chercheurs qui venaient au centre commercial avec leurs équipements ou des robots pour évaluer l'environnement physique, ont vite laissé place à un engagement extraordinaire et à la manifestation ouverte, de sa part, de son enthousiasme pour atteindre le but commun.

Les transformations accomplies pour renforcer l'accessibilité incluent l'installation de rampes facilitant l'accès au centre commercial, l'amélioration de la signalisation et l'adoption de codes couleur pour les murs, le changement du plancher, la rénovation des toilettes et le repositionnement de l'ascenseur au milieu du centre commercial. De plus, en partenariat avec l'organisme communautaire AlterGo, les employés des commerces et du centre commercial ont bénéficié de séances de sensibilisation qui leur ont permis de développer une meilleure compréhension du handicap et qui leur ont fourni des outils pour mieux interagir avec les personnes vivant avec des incapacités. Des journées de recherche ont été organisées à l'intérieur du centre commercial et une journée « portes ouvertes » a permis de sensibiliser le grand public à l'importance de l'accessibilité et de la création d'environnements qui soient inclusifs pour tous.

Ainsi, ces six dernières années, grâce à un effort concerté visant l'inclusion, l'environnement du centre commercial s'est graduellement transformé. Les résultats sont spectaculaires. Les retombées de cette transformation, qui se poursuit aujourd'hui, sont flagrantes. Les chercheurs ont noté une augmentation importante (de 6 % à 23 %) de la fréquentation du centre commercial par des personnes souffrant d'un handicap. De plus, les efforts des propriétaires ont permis à Alexis Nihon d'obtenir deux prix prestigieux : le Prix de l'Immeuble de l'année remis en avril 2015 par l'Association des propriétaires et administrateurs d'immeubles du Québec (Lauréat BOMA 2015-2016 – *Realtor of the year*) et le prix Argent national (*Silver prize Canadian Shopping Centers Award of the International Council of Shopping Centers*).

## Conclusion

L'expérience décrite dans cet article découle de l'engagement actif et de la synergie entre la recherche et les secteurs privés et publics, les milieux cliniques et la communauté qui se sont donné pour but de balayer les obstacles suscités par des environnements physiques et sociaux discriminants. Ainsi, depuis 2010, nous participons activement à la réalisation de la politique énoncée dans le document *À part entière : pour un véritable exercice*

du droit à l'égalité de l'OPHQ (2009). Nous le faisons par le biais de l'élaboration et de l'implantation de solutions innovantes au sein de notre projet RehabMaLL, ainsi que dans le centre commercial, qui est l'environnement ciblé pour la participation de tous dans l'égalité.

L'impact de l'initiative amorcée par le projet RehabMaLL sur le centre commercial se poursuit encore aujourd'hui. Ainsi, dans le cadre du développement des autres propriétés de son portefeuille immobilier, FPI COMINAR est davantage sensibilisé aux politiques existantes et se penche sérieusement sur la problématique de l'amélioration de l'expérience des consommateurs, particulièrement de ceux présentant des incapacités physiques. Pour ce faire, ils identifient actuellement des priorités et des stratégies qui permettront la réduction des inégalités et la promotion de l'accessibilité et de l'inclusion, et ce, à l'échelle de la province du Québec.

En conclusion, l'impact du projet RehabMaLL se fait maintenant sentir dans d'autres lieux publics, tels que des musées qui entreprennent des transformations visant à accroître leur inclusivité.

Enfin, le RehabMaLL constitue l'un des piliers majeurs d'une initiative intersectorielle beaucoup plus large, qui vise la transformation de la province du Québec en une société plus inclusive.

## Bibliographie

ANABY (D.), LAW (M.), COSTER (W.), BEDELL (G.), KHETANI (M.), AVERY (L.) & TEPLICKY (R.), "The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 95(5), 2014, pp. 908-917. Doi : 10.1016/j.apmr.2014.01.005.

ANABY (D.), HAND (C.), BRADLEY (L.), DIREZZE (B.), FORHAN (M.), DIGIACOMO (A.) & LAW (M.), "The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review", *Disability and Rehabilitation* 35(19), 2013, pp. 1589-1598. Doi : 10.3109/09638288.2012.748840.

FOURNIER (C.) & CAZALE (L.), « Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise de 15 ans et plus », dans *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, vol. 2, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2013, pp. 39-50.

GARCIA (S. F.), HAHN (E. A.), MAGASI (S.), LAI (J.-S.), SEMIK (P.), HAMMEL (J.) & HEINEMANN (A. W.), "Development of self-report measures of social attitudes that act as environmental barriers and facilitators for people with disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4), 2015, pp. 596-603. Doi : 10.1016/j.apmr.2014.06.019.

HAMMEL (J.), MAGASI (S.), HEINEMANN (A.), WHITENECK (G.), BOGNER (J.) & RODRIGUEZ (E.), "What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities", *Disability and Rehabilitation* 30(19), 2008, pp. 1445-1460.

HAMMEL (J.) et al., "Environmental Barriers and Supports to Everyday Participation: A Qualitative Insider Perspective From People With Disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4), 2015, pp. 578-588.

KEHAYIA (E.), SWAINE (B.), LONGO (C.), AHMED (S.), ARCHAMBAULT (P.), JOYCE (F.), KAIRY (D.), LAMONTAGNE (A.), LE DORZE (G.), LEFEBVRE (H.), OVERBURY (O.) & POLDMA (T.), "Creating a rehabilitation living lab to optimize social participation and inclusion for persons with physical disabilities", *ALTER-European Journal of Disability research/Journal européen de recherche sur le handicap* 8(3), 2014, pp. 151-157.

MAGASI (S.) & al., "Theoretical Foundations for the Measurement of Environmental Factors and Their Impact on Participation Among People With Disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4), 2015, pp. 569-577.

MAZURIK (K.), DESJARDINS (M.), DE GROSOIS (E.), POLDMA (T.) & GELECH (J.), "Individual stakes and collective ideology in tension: Looking at physical and spatial obstacles from an experiential perspective", *ALTER-European Journal of Disability Research/Journal européen de recherche sur le handicap* 8(3), 2014, pp. 194-205. Doi : 10.1016/j.alter.2014.02.008.

Office des personnes handicapées du Québec, *Portrait statistique de la population avec incapacité (Région de Montréal-Centre)*, 2003, <http://www.ophq.gouv.qc.ca/re-gion/mtl.htm>

Office des personnes handicapées du Québec, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, Drummondville, [http://www.sciencedirect.com/science/refhub/S1875-0672\(14\)00045-5/sbref0050](http://www.sciencedirect.com/science/refhub/S1875-0672(14)00045-5/sbref0050)

# Aspects politiques et culturels des utopies d'aujourd'hui

Par Philippe J. BERNARD

Économiste. président du Club Utopies (Association Prospective 2100)

et Alexandre ROJEY

Fondateur et animateur du *think tank* IDées (Fondation Tuck), vice-président de l'association SENS+

De nos jours, le mot « utopie », inventé en 1516 par Thomas More pour répondre à l'Éloge de la folie de son ami Érasme, recouvre des sens assez divers. Vérité énoncée prématurément pour quelques-uns, vision naïve ou dangereuse pour d'autres, il peut être appliqué notamment aux effets fantastiques promis par le progrès technique, en particulier dans le domaine des technologies numériques.

Ce dont il va être question ici ne concerne ni les promesses d'immortalité, ni l'amplification de la pensée grâce à toutes sortes de prothèses greffées sur notre cerveau, qui font l'objet du *transhumanisme* décrit par certains, ou de la singularité annoncée par d'autres pour les environs de l'an 2040. À partir d'une critique de l'existant, il va être plutôt question d'une vision, d'un rêve peut-être, de projets en tout cas d'une société meilleure, tant dans son organisation politique et sociale que dans ses traits plus proprement culturels.

## Une critique de l'existant

Selon la conception qui va être adoptée par la suite, l'utopie est une vision positive fondée sur une critique de l'existant. À ce titre, elle reste dans la ligne de la vision originale de Thomas More décrivant une société imaginaire qui était manifestement irréaliste, mais qui lui avait permis de s'en prendre, de fait, à un certain nombre des travers de son époque.

Une différence majeure nous sépare de ce temps lointain. Alors que la forme des sociétés anciennes passait pour avoir été dessinée par un doigt divin ou pour répondre à un plan de la nature, l'on sait de nos jours que c'est du fait des hommes que les sociétés d'aujourd'hui sont comme elles sont. Dès lors, il apparaît possible, au nom tant de l'observation que des aspirations des citoyens d'une société démocratique, de porter un jugement critique sur l'existant et de s'efforcer de préparer un avenir nouveau.

## Deux sortes de clivages

Dans un monde où les hommes sont libres de leurs opinions, des clivages vont apparaître dans les idées exprimées au sujet des conditions sociales.

Un premier clivage, proposé en 1929 par le sociologue allemand Karl Mannheim, va opposer deux sortes de concepts. L'*idéologie* est une conception normative des sociétés que l'on voudrait voir s'imposer. Après l'échec

des grandes idéologies du XX<sup>e</sup> siècle, elle est généralement perçue avec méfiance. *L'utopie*, en revanche, est une conception de la société telle qu'elle devrait et telle qu'elle pourrait être. Vision de l'avenir, elle est en général positive (si elle a un côté plutôt négatif, on tendra alors à parler de *dystopie*).

Mais il est une autre distinction possible en fonction des idées politiques courantes. Si des conceptions positives sont entretenues au sujet de l'existant, ou d'un équilibre antérieur qu'il s'agirait de rétablir, on parlera d'un côté conservateur ou traditionnel. S'il s'agit au contraire de chercher ou de poursuivre la recherche d'un état meilleur, on parlera d'un côté *progressiste*, *réformiste*, voire parfois révolutionnaire. À ces deux conceptions, d'après la position des députés dans les Assemblées face au Président, sont attachées les appellations de droite et de gauche. S'intéressant, en général, à l'avenir, la gauche aura tendance à se montrer plus utopiste que la droite. Mais il peut exister aussi des utopies plutôt de droite, qui tendent à rétablir (comme il vient d'être dit) ce qui n'aurait pas dû être dérangé.

## Le besoin de confiance et la place importante de certaines idées entraînant et partagées

Les sociétés modernes étant beaucoup plus étendues que les cités antiques volontiers prises comme modèles, l'organisation politique doit reposer sur l'action de repré-

sentants choisis, ou plus généralement élus. La politique va être faite des rapports entre les citoyens, ces représentants et les gouvernants en charge des moyens du pouvoir. Avant de se traduire dans les performances du pays concerné, son succès ou son insuccès va dépendre dans une large mesure de la nature des relations, de plus grande confiance ou méfiance, entre ces trois groupes. Il s'agit là d'un problème sensible, comme il est apparu clairement ces derniers temps.

Les groupes et les personnalités politiques, ainsi qu'une portion appréciable du public, vont donc avoir besoin d'une vision, d'un projet nouveau et apprécié fondé non seulement sur des tendances déjà apparentes, mais aussi sur la volonté des membres d'une société démocratique apte à se gouverner elle-même – en somme, d'idées entraînant et partagées. C'est dans cette mesure que l'on peut parler d'un *pouvoir des idées* et s'occuper à en vérifier la portée, à de certains moments et sous certains aspects de l'histoire contemporaine.

Comment des idées de nature utopique vont-elles apparaître, puis se développer ? Des conceptions nées on ne sait très bien où ni comment vont être formulées et vont se répandre, se diffuser dans certains milieux, persister plus ou moins longtemps, disparaître et, pour certaines, réapparaître sous des formes diverses.

### L'utopie, une vision *a priori* mais risquée de ce que la société devrait être

Le concept d'utopie aujourd'hui est celui qui s'applique à la forme que devrait prendre la vie sociale. Si la vision ou l'aspiration dominante, conformément à une tradition bien établie, est celle de la liberté et de l'égalité entre les individus, elle risque néanmoins de se heurter aux contraintes de l'existence des hommes dans la nature. Tentons de les résumer rapidement.

La néoténie du bébé humain, liée au développement des capacités de l'espèce, impose une longue formation et éducation, et des formes de coopération appelées à se développer. Celles-ci consistent à la fois en une écologie – l'entretien de la vie au contact de la nature –, en une sociologie – les formes de la coopération, y compris l'existence d'entreprises, d'initiatives et d'une hiérarchie –, et en une symbolique unissant les humains dans des croyances ou dans des pensées communes.

Il est facile de voir qu'il y a un risque de contradiction entre ces exigences. Blaise Pascal, dont on connaît les travaux scientifiques, mais dont les *Pensées* voulaient être des matériaux pour l'Apologie de la religion chrétienne qu'il entendait écrire, était, en son temps, particulièrement conscient d'un tel risque : « [...] *Et c'était une grande maxime de Pascal que toute vérité fondamentale se présente d'abord à l'esprit de l'homme sous la forme de deux raisons contraires entre elles, telle l'opposition de la grâce et de la liberté, de la misère et de la grandeur de l'homme* », a ainsi écrit Émile Boutroux, dans sa préface d'une réédition des *Pensées* parue en 1913.

Pareille contradiction est la caractéristique la plus mani-

feste des utopies que nous pouvons connaître ; toutefois, cette difficulté n'enlève rien à leur intérêt ni à leur portée.

### Les utopies politiques et sociales du XIX<sup>e</sup> siècle à nos jours

Au début du XIX<sup>e</sup> siècle, s'appuyant sur l'expérience des révolutions américaine et française, le philosophe Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) proclame que l'histoire de l'humanité est celle des progrès de la conscience de la liberté. Vision qui n'a nullement perdu de sa pertinence. Bientôt, cependant, l'idée se répand d'une révolution sociale venant prolonger la révolution politique. Pour pouvoir répondre aux besoins des citoyens, il n'y aurait plus de propriété privée des moyens de production, plus de distinction entre patrons et ouvriers, entre ceux qui possèdent quelques éléments de cette propriété et ceux n'en possédant aucun. Au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, les utopies socialistes, telles celles de Charles Fourier (1772-1837) ou de Robert Owen (1771-1858), se sont multipliées, sans toutefois parvenir à fonder un ordre réellement nouveau.

L'utopie d'une société socialiste, ou encore communiste (c'est-à-dire sans classes sociales), qui a pu connaître à un certain moment un début de réalisation, au XX<sup>e</sup> siècle, en Russie ou en Chine – tout au moins à en juger à la façon dont le personnel subalterne des administrations parlait, à Moscou, dans les années 1960, de « nos savants », d'après les témoignages rapportés par des chercheurs occidentaux invités dans des institutions académiques soviétiques –, s'est révélée elle-même difficile à établir. L'abolition du moteur de l'intérêt individuel demandait que l'impulsion nécessaire fût donnée par les détenteurs des pouvoirs publics. Or, l'expérience a montré de façon répétée le double risque que cela impliquait :

- d'une part, celui de la *corruption* du nouveau pouvoir politique, celui-ci ne travaillant plus guère qu'à sa propre perpétuation,
- et, d'autre part, celui de sa *faible efficacité*, face à l'arbitraire d'un planificateur ne disposant pas, en dépit d'annonces répétées de réformes, d'une réelle base de calcul pour pouvoir donner de bonnes réponses aux besoins et aux désirs des populations.

Par ailleurs, si l'idée d'une société autogérée, d'inspiration anarchiste, fondée sur l'activité de travailleurs indépendants, libres de s'organiser comme ils l'entendent, a pu être séduisante, elle s'est révélée peu praticable, faute notamment de pouvoir déployer des moyens collectifs suffisants pour faire face à de nouvelles exigences techniques.

Est-ce à dire, après l'effondrement de l'Union soviétique et la conversion à l'économie de marché de la Chine, cette dernière restant cependant maintenue sous le rude carcan du monopole politique du Parti communiste, que l'utopie d'une société réellement socialiste était une illusion, comme l'a suggéré François Furet dans son ouvrage *Le passé d'une illusion. Essai sur l'idée communiste au XX<sup>e</sup> siècle* (1995) ? Et qu'il en va de même de la *passion révolutionnaire*, qui, comme l'a souligné ce même auteur, tient depuis si longtemps une telle place dans l'histoire politique de la France, comme dans celle d'autres pays.

Serions-nous arrivés à la *fin de l'histoire*, comme ne craignait pas de l'affirmer de son côté Francis Fukuyama en 1992, de par l'adoption dans le monde entier du modèle occidental, et plus particulièrement américain, à gouvernance libérale, celle-ci étant tenue comme spontanée dans un État qui soit effectivement de droit ?

Ce modèle a tendance en fait à mettre en péril le *compromis social-démocrate* répandu en Europe, fondé, d'une part, sur le respect de la concurrence de l'économie de marché et, d'autre part, sur une politique de *protection sociale* aussi étendue que possible. Sans doute subsiste-t-il ce qui peut être appelé l'*utopie moderne*, ou l'État-providence, fondé sur l'idéal kantien, qui est de permettre, à côté de la libération de tous les hommes des liens pouvant les enchaîner, le développement des facultés dont chacun peut disposer ; mais cette utopie est loin de pouvoir être parfaitement atteinte dans le cadre de la vision *néolibérale*, qui tend à exclure toute forme de régulation de l'organisation sociale.

L'espérance socialiste originelle survit dans de nombreux environnements. Elle s'est manifestée récemment à de multiples reprises, en particulier dans des combats syndicaux ou politiques en France. En relève également le mouvement des *Indignés*, dans différents pays européens (dont l'Espagne et la France), tandis que le mouvement *Occupy Wall Street* dénonçait les abus du capitalisme financier. Plus récemment, le mouvement *Nuit debout*, suscité par la mobilisation contre la loi Travail, a également exprimé des revendications anticapitalistes. L'idée de *Commun* ou de *Bien commun*, comme élément central d'une ambition politique, reste elle-aussi fortement présente.

Les combats politiques ou syndicaux d'aujourd'hui prennent souvent la forme d'un combat entre utopistes et idéologues. Les *utopistes* d'aujourd'hui affichent la volonté de maintenir la protection sociale et d'organiser un monde alternatif, quels que soient les obstacles. Si les résultats en sont la perte de compétitivité, le déclin accentué de l'industrie et le maintien d'un niveau de chômage élevé – une réalité reconnue, en France, de tous côtés depuis plus de 15 ans – il appartient au gouvernement et au patronat de trouver les solutions requises, et non en tout état de cause aux salariés, qui en seraient les grands perdants.

Face aux *utopistes*, les *idéologues*, qui se veulent réalistes, ne voient de solution que dans la reconnaissance des réalités économiques, telles qu'elles sont imposées par la mondialisation. Ils s'en tiennent aux seuls arbitrages du Marché en matière de décisions économiques. Ils en appellent aux « réformes de structure » dont il a été question durant toutes ces dernières années, entretenant dans le même temps la crainte d'une « régression » à la fois sociale et économique.

Sans doute le fait de mettre en lumière les côtés utopique ou idéologique des politiques défendues n'a-t-il pas suffi, jusqu'à aujourd'hui, pour sortir de l'impasse résultante : les présupposés entretenus, les priorités et les condamnations réciproques sont trop fortement ancrés pour le permettre. Mais exposer ces attitudes peut contribuer à leur dépassement.

## L'allocation universelle ou revenu de base, nouvelle utopie du temps présent

Une des réflexions aujourd'hui les plus répandues a trait aux difficultés accrues pour assurer partout le plein emploi. L'auteur américain Jeremy Rifkin a décrit comme la *fin du travail* (le titre de l'un de ses ouvrages) la tendance à la raréfaction des emplois (même qualifiés), en raison notamment de l'automatisation croissante des divers processus de la vie économique. De très nombreux auteurs, par exemple, en France, Pierre-Noël Giraud, dans *L'homme inutile* (2016), ont montré la diminution de la demande de main-d'œuvre, et en particulier de la main-d'œuvre peu qualifiée. Mais le même Jeremy Rifkin apporte une réponse à cette situation en vantant, dans son ouvrage *Le Rêve européen* (*The European Dream*, 2004), écrit à l'usage de ses concitoyens, la tendance qu'il relève en Europe, en particulier en France, à assurer à tous le maximum possible de protection sociale.

L'idée, proposée de divers côtés, notamment par l'ancien marxiste André Gorz, l'auteur de *L'Adieu au prolétariat*, qui est celle d'une allocation universelle (ou *revenu de base*) versée à tous et venant s'ajouter aux revenus du travail pour ceux qui en ont un, a ses partisans dans de nombreux pays. Le Pr. Philippe Van Parijs, de l'Université de Louvain-la-Neuve, en Belgique, lui a consacré de nombreux travaux. Dans l'immédiat, de fortes objections s'opposent sans doute à l'application de mesures de ce type : leur coût pour les budgets publics, tout d'abord ; ensuite, l'immanquable appel d'air pour toute la *misère du monde* vers les pays qui voudraient les mettre en place et, enfin, pour beaucoup, l'*immoralité* d'une vie pouvant être vécue sans la contrepartie d'un effort en faveur de l'intérêt commun. Certains voient même en elles un cheval de Troie libéral visant à démanteler l'ensemble des autres aides sociales.

Cette idée peut en effet être considérée comme une simple extension du revenu de solidarité active (RSA) qui a succédé au revenu minimum d'insertion (RMI) introduit en France par Michel Rocard, et son application paraît donc parfaitement envisageable (tout comme peut l'être celle de l'*impôt négatif* du libéral Milton Friedman). Le réalisme d'une telle mesure dépend, bien sûr, du niveau de revenu envisagé. L'instauration d'un revenu de base universel de 550 à 600 euros par mois devrait devenir effective en Finlande dès 2017. Nombre de candidats à des élections se font aujourd'hui les chantres de mesures de ce genre, qui sont dénoncées comme irréalistes par d'autres.

La science économique, telle qu'elle se présente désormais, peut difficilement prétendre n'être fondée que sur la simple hypothèse de l'individualisme méthodologique. L'intérêt individuel des acteurs peut engendrer des comportements collectifs allant dans le sens d'un intérêt commun. Il y a aujourd'hui trop d'exemples de ce que Jean Tirole, Prix Nobel d'économie 2014, auteur de l'ouvrage *Économie du bien commun* (2016), a lui-même appelé « les limites morales du marché » pour ne pas le penser – sans pour autant que les règles présidant à l'organisation de celui-ci aient été entièrement rejetées.

## Le problème des inégalités

Des débats sont en cours pour savoir si la très forte croissance actuelle des inégalités est intrinsèquement liée à la forme capitaliste de l'économie – celle où le pouvoir économique appartient avant tout à ses propriétaires, les actionnaires, comme l'impliquent en particulier les analyses de Thomas Piketty notamment dans son ouvrage *Le Capitalisme au XXI<sup>e</sup> siècle* (2013). Ou pour savoir si, sans réelle révolution économique, une politique volontariste complétée d'une politique fiscale appropriée peut conduire à la corriger, ce que semble suggérer précisément le cas de la France, dont la protection sociale est la plus élevée au monde (32 ou 33 % du PIB, en tenant compte de la quasi-gratuité de l'école et de l'hôpital publics).

La France est aussi un pays où les inégalités ont continué à baisser à la fin du siècle précédent, et où elles se sont plutôt moins accrues qu'ailleurs jusqu'aux toutes dernières années, comme le révèle l'économiste britannique Anthony Atkinson dans son ouvrage *Inégalités* (2016). De 1980 à 2000-2010, l'inégalité des revenus s'est accrue partout, sauf en France. « *Il y a des pays comme la France, où l'inégalité globale à la fin des années 2000 n'était pas plus élevée que trente ans plus tôt. Son coefficient de Gini a augmenté récemment, puisqu'il est passé de 28,9 % en 2004 à 30,6 % en 2011, mais cela le laisse 2 points plus bas que son niveau de 1979, avant l'élection de François Mitterrand* » (p. 125). La France serait ainsi le seul pays occidental où, de 1980 au début des années 2010, le niveau d'inégalité aurait baissé.

Il y a là le reflet, assurément, de la politique sociale (Sécurité sociale, allocations familiales, salaire minimum, mesures de soutien aux bas salaires, quasi-gratuité de l'enseignement et des soins, etc.) et de l'approbation générale ou quasi générale qui l'entoure. Ce qui n'empêche pas (voire encourage) la dénonciation des grosses rémunérations des dirigeants des grandes entreprises résultant d'un effort fait pour assurer la parité avec ce qui s'observe à l'étranger.

Ainsi, la situation française ne serait pas un accident, mais le résultat d'une aspiration, d'une politique voulue, d'une utopie, d'un rêve ou d'une volonté commune partant peut-être plus d'un côté de l'opinion que de l'autre, mais non réellement combattue jusqu'ici par l'autre bord lorsque celui-ci parvient au pouvoir, mais où – revers de la médaille – la compétitivité économique (notamment industrielle) n'a, jusqu'ici, jamais cessé de se détériorer. Ce qui pose la question de savoir si, dans les années à venir, les nouvelles tendances politiques ne vont pas aller dans le sens de l'abandon ou, *a minima*, d'une forte inflexion de cette utopie.

## L'utopie de la société de coopération et de partage

Faut-il espérer l'avènement de ce qui serait un *gouvernement mondial* gage d'une paix universelle et moyen efficace pour répondre aux grands défis mondiaux ? Ou tout au moins de coopérations internationales plus étroites en faveur de l'intérêt général en dépit, un peu partout, de

réclamations très vigoureuses allant désormais en sens inverse ? Et voir dans ces coopérations l'effet de visions utopiques ?

La question est aussi parfois posée de l'instauration, dans les différents pays, de formes de gouvernement qui seraient réellement plus démocratiques qu'elles ne le sont aujourd'hui, notamment d'une *démocratie participative* combinant les idées de démocratie directe et de solidarité accrue et conciliant des critères de justice sociale avec des impératifs de faisabilité.

L'idée de démocratie participative va au-delà des seules procédures de délibération. Elle conduit à faire participer l'ensemble de la société au contrôle des activités économiques, en allant jusqu'à la reconnaissance des droits de propriété de la collectivité, ce contrôle se traduisant par une cogestion des activités économiques faisant intervenir des citoyens de la société civile aux côtés de représentants de l'État et des salariés.

Le fonctionnement même de l'économie peut être remis en cause, avec la substitution à la concurrence généralisée d'un souci de coopération et de partage. La *société de partage* retrouverait les liens du collectif qui tendent à disparaître en Occident au profit de l'individualisme des consommateurs. En tous les cas, les nouvelles générations ont tendance à être moins intéressées par la propriété d'un objet que par son usage.

Des pratiques de prêt et de troc se développent, favorisées qu'elles sont par la mise en place de plateformes numériques de partage et d'échange. L'utilisation partagée d'objets ou d'équipements permet d'en faire un meilleur usage et d'éviter la multiplication des objets inutiles. Le partage d'idées et d'expériences s'effectue à travers des échanges directs entre particuliers, mais aussi à travers des organisations et des associations, conduisant au développement d'une économie collaborative, par l'intermédiaire de plateformes numériques. L'économie dite *solidaire* consiste à faire coopérer des bénévoles, des professionnels et des représentants des administrations à la gestion des services publics, sous des formes juridiques diverses. La participation de bénévoles se heurte toutefois à des limites évidentes, posant ainsi la question de leur éventuelle rémunération, à laquelle peut contribuer le développement de monnaies parallèles reconnues par divers partenaires, comme il en existe déjà (de type *bitcoin*, aux États-Unis), permettant de sécuriser des transactions sans passer par des intermédiaires bancaires, mais avec une valeur susceptible de connaître des variations du fait de spéculations toujours possibles.

L'économie sociale et solidaire vise également à redonner une place à tous ceux qui se trouvent exclus d'un système contrôlé par les plus forts : aux jeunes de milieux défavorisés, aux immigrés ou aux handicapés. L'une des initiatives les plus remarquables de ce point de vue a été la mise en place, au Bangladesh, du microcrédit par Muhammad Yunus. Le principe du microcrédit consiste à accorder des prêts d'un faible montant et à taux d'intérêts très bas aux plus démunis pour leur permettre de créer de nouvelles activités. Il a bénéficié notamment à de nom-

breuses femmes, qui, sans emploi, ont pu ainsi organiser une activité lucrative à leur domicile.

Le *commerce équitable* représente une autre forme de l'économie sociale et solidaire. Il vise à établir de nouvelles relations économiques Nord-Sud. Les entreprises qui veulent s'adonner à un commerce équitable s'engagent à respecter des normes de transparence et de juste rémunération des producteurs.

À toutes ces nouvelles manifestations, prenant place le plus souvent dans le cadre d'une pure économie de marché, il est sans doute difficile de donner l'étiquette d'« utopie ». Néanmoins, ce qui est bien clair, c'est que beaucoup des transformations contemporaines, si elles prennent place dans un cadre capitaliste, restent elles-mêmes le produit de critiques et d'aspirations nées d'une autre source que de la seule poursuite du *business as usual*.

### Les utopies culturelles

Dans l'organisation et l'évolution des sociétés humaines se pose la question de la place des facteurs culturels. Selon l'anthropologue Maurice Godelier (médaille d'or du CNRS), dont le travail principal a porté sur une tribu très isolée de Nouvelle-Guinée, il ne peut s'agir ni des relations de parenté (principal sujet d'étude des anthropologues) ni des facteurs socio-économiques, comme le soutenaient à la fois les économistes libéraux et les marxistes (à la traction animale, disaient ces derniers, répondait le féodalisme, à la machine à vapeur et au chemin de fer le capitalisme, tandis qu'aux impasses de ce dernier devait répondre le socialisme).

En fait, seuls les facteurs de type politico-religieux donneraient à l'architecture sociale le fondement requis (*Au fondement des sociétés humaines*, 2007). Dans son langage propre, René Girard ne disait pas autre chose (*La violence et le sacré*, 1972). Un tel point de vue avait été soutenu par Max Weber, qui voyait dans les mentalités protestantes (et plus particulièrement puritaines) un facteur essentiel du développement du capitalisme occidental, tout en mettant l'accent sur le *Désenchantement du monde*, un thème repris par Marcel Gauchet, qui, en 1985, voyait dans la sécularisation de la société l'une des sources de la présente crise du monde occidental. Toutefois, Jean-François Lyotard allait bientôt présenter la vision postmoderne de la société comme marquant la fin des *grands récits* porteurs de sens, tandis que des romanciers décrivaient une société dépourvue d'idéal et d'espérance, et que des essayistes multipliaient des propos pessimistes sur la fin d'une civilisation judéo-chrétienne qui aurait épuisé toutes ses potentialités, comme l'affirme Michel Onfray.

Face à ces visions de déclin, parviendraient néanmoins à s'imposer des facteurs positifs susceptibles d'aller dans le sens d'un renouveau culturel et d'une demande à ce sujet. Parmi ces facteurs figurent notamment les échanges entre cultures différentes, à la condition qu'ils conduisent bien à un enrichissement mutuel, et non à une multiplication des conflits. Dans un temps où les gains de productivité liés à l'utilisation des machines devraient aider à consa-

crer plus de temps et de moyens aux activités culturelles, allant ainsi dans le sens d'une meilleure qualité de vie et du développement d'activités nouvelles. Et où le relèvement du niveau d'éducation, lié lui-même à l'amélioration du niveau de vie, est à cet égard un facteur favorable. La technologie facilite en effet l'accès à la culture. Internet, l'édition numérique, la possibilité d'organiser des cours à distance, le développement des échanges culturels vont en ce sens. Le taux mondial d'alphabétisation des adultes est ainsi passé de 75 % il y a de cela 30 ans, à près de 87 % aujourd'hui.

Sans doute la mondialisation, ou globalisation, a-t-elle eu tendance à imposer des produits culturels standards, alors que le développement de la culture exige le respect de la diversité, tout en préservant le maintien de formes culturelles raffinées, telle la poésie qui conserve une place importante dans la vie quotidienne des populations ayant su conserver leur culture traditionnelle. Un équilibre reste à trouver entre le respect de la tradition et l'ouverture aux nouveautés de la modernité.

Le besoin de préserver l'environnement conduit à une sorte de culte de la nature. Avec l'écologie profonde et le concept de Gaïa, la déesse Terre, on peut même y voir une forme de religion. Le respect de l'ensemble des êtres vivants et la sacralisation de la nature sont deux des tendances les plus caractéristiques de la société contemporaine.

Les religions elles-mêmes, loin de disparaître, occupent une place toujours très importante dans le monde d'aujourd'hui. Elles peuvent cependant se traduire en fondamentalismes, en climats de violence et en conflits militaires exacerbant des réactions difficilement évitables d'hostilité. Le rétablissement de la paix est l'un des moyens les plus sûrs pour conduire à un plus haut niveau de conscience opposé à la haine.

Différentes formes de spiritualité devraient pouvoir répondre aux besoins d'épanouissement personnel et d'harmonie intérieure. Elles recouvrent des formes d'expression très diverses et des niveaux d'engagement variables. Une culture ancrée dans l'intériorité de la personne permet d'échapper à l'asservissement de l'être humain par la technique. L'intérêt pour les biens immatériels de la culture limite aussi le besoin compulsif d'une consommation toujours accrue.

De nouvelles utopies visent à échapper aux impératifs de la société productiviste. Elles cherchent à créer de nouveaux modes de vie plus simples et plus proches de la nature. Le mouvement de la *simplicité volontaire* poursuit un courant d'idées initié par un certain nombre de grands penseurs, tels que le Mahatma Gandhi, l'écrivain Léon Tolstoï, le philosophe et poète américain Ralph Emerson, ainsi que son disciple, l'écrivain Henry Thoreau. Ce mouvement est incarné en France par l'agriculteur et écrivain Pierre Rabhi, qui prône une *sobriété heureuse*.

La volonté d'échapper à la société de consommation et de préserver l'environnement se retrouve chez les militants de la *décroissance*, pour lesquels ce serait la seule voie permettant d'éviter un effondrement de l'économie et de la société tout entière.

Diverses communautés se forment autour d'un idéal commun, allant des groupes de *hackers* aux communautés libertaires héritières des phalanstères et des mouvements *hippies* des années 1960. Certaines de ces communautés se regroupent au sein d'écovillages particulièrement représentatifs, tels celui de Findhorn, en Écosse, qui cherche à contribuer à un futur positif en abritant dans un cadre harmonieux un centre d'éducation et de formation et une communauté spirituelle, ou encore celui de Tamera, au Portugal.

D'autres groupes, anarchistes ou « autonomes », s'attachent à des causes politiques. Leurs convictions communes les conduisent à s'organiser en communautés de vie. De tels groupes se sont fait connaître en France, notamment à travers leurs actions contre le barrage de Sievens ou le projet du nouvel aéroport de Notre-Dame-des-Landes. Ces communautés testent également des solutions alternatives d'habitat écologique, de production collaborative de fruits et légumes, et la mise en commun et l'utilisation accrue d'équipements, tels qu'outils et vélos.

À une plus vaste échelle, Auroville, fondée en 1968 près de Pondichéry par la compagne de Sri Aurobindo, se présente comme une forme d'*utopie aboutie*. La propriété privée y est interdite, l'argent banni, et les soins gratuits. Auroville reste toutefois dépendante du soutien des visiteurs extérieurs et n'a pas démontré sa capacité à devenir pleinement autonome.

Le travail intellectuel, qui assure désormais sa présence et occupe même une place prépondérante par rapport au travail physique, est lui-même menacé par les progrès de l'information et de l'intelligence artificielle, pouvant conduire à en supprimer une large partie, de la même façon qu'à travers le temps les machines ont supprimé la plus grande partie des emplois requérant la force physique.

Dans cette perspective sont appelées à se multiplier les activités de *création*, qui ne se confondent en rien avec la quantité, aspects intellectuels compris, du travail effectué. Découplée de la consommation de toute ressource, couvrant la production de tous les biens culturels, littéraires ou artistiques, et s'étendant aux secteurs ayant affaire à la vie de tous les jours (habitat, alimentation, vêtements), cette création est susceptible d'apporter une contribution positive au niveau de production.

L'information et l'ensemble des données qu'elle recouvre (*Big data*) font partie des facteurs immatériels contribuant à la création de *valeur* (dans l'acception donnée à ce mot par les économistes), qui sont appelés à un développement considérable. Le *savoir* associé à la création, permettant de comprendre et d'innover, demande l'utilisation de technologies numériques de plus en plus puissantes, mais aussi un travail humain d'interprétation et de synthèse, qui va demander une part croissante de créativité.

L'éthique du soin (*care*), dans une perspective qui n'est pas opposée mais complémentaire de cette activité de création, est un autre facteur essentiel de transformation, créateur de lien humain en même temps que de valeur

économique. Elle a été conceptualisée par la psychologue Carol Gilligan, qui l'a associée aux valeurs ou aux qualités féminines. Un accueil chaleureux au sein d'une administration, des soins prodigués avec compassion dans un hôpital créent de la valeur, sans consommer de ressources. Le soin, la chaleur d'un contact ne se mesurent pas au temps passé. Création et soin s'apprécient selon des critères de qualité, et non de quantité. L'éducation, la santé, l'environnement, mais aussi la justice, l'insertion professionnelle, la vie culturelle et sociale font partie des principaux secteurs d'intérêt général concernés. Le bénévolat, la solidarité, la qualité de l'attention, qui font trop souvent défaut dans les sociétés modernes, sont à rattacher au facteur du *soin*.

Une transformation des mentalités et des modes de vie reste nécessaire pour avancer dans ce sens. L'ensemble du système économique et social doit être repensé pour favoriser une évolution vers un tel modèle de *prosperité sans croissance*, de développement humain, de solidarité et de bonheur. Une transformation de ce genre nécessite toutefois de nouveaux outils réglementaires, administratifs et fiscaux, de nouveaux modèles d'organisation et, bien sûr, des changements de comportement.

## Les voies du futur

Le progrès technologique, facteur fondamental des transformations actuelles, offre des opportunités spectaculaires. En permettant à la machine de se substituer à l'être humain dans une bonne partie des tâches intellectuelles, il peut cependant être source de dangers, servir d'outil de domination à un régime oligarchique, ou même conduire à un modèle de type totalitaire. La consommation effrénée de ressources naturelles risque d'aboutir à un effondrement écologique et, par voie de conséquence, économique, comme l'annonçait le rapport Meadows il y a déjà plus de 40 ans. Échapper aux contradictions et aux ambivalences des tendances en cours demande l'attention de tous.

Aussi un renouveau des idées est-il nécessaire. La crainte qu'il soit jugé *utopique* face au *principe de réalité* n'est pas de mise, car les menaces qui pèsent sur l'humanité ne laissent pas vraiment le choix. Les utopies retrouvent aujourd'hui leur caractère de nécessité, qu'elles pouvaient sembler avoir perdu.

Peut contribuer au renouveau requis, tout d'abord, le besoin de chacun de parvenir à une harmonie intérieure, d'atteindre un niveau plus élevé de *conscience*, de se sentir investi de la dignité d'une personne unique et irremplaçable en même temps que du sens de sa responsabilité personnelle en tant que membre d'un ensemble. Vient s'y ajouter le désir de renouer le lien social, de construire une société de coopération et de partage, de s'ouvrir, enfin, résolument, à l'empathie et à l'altruisme. Un tel renouveau permettrait d'échapper au scénario dystopique d'un effondrement brutal ou d'une catastrophe entraînant la fin de l'humanité.

# Patients and practitioners in the field: Innovations in health

## Foreword

Robert Picard, engineer from the Corps des Mines, advisor on health at the Conseil Général de l'Économie (CGÉ)

## Conducting collaborative health projects

### **Feedback from a procedure for co-conception**

Cédric Routier, head of the multidisciplinary research unit HADéPaS (Handicap, Autonomy and Development of Social Participation), Catholic University of Lille; Agnès d'Arripe, research professor, HADéPaS; and Stéphane Soyez in charge of the workshop on the new neighborhood, Humanité, at the Catholic University of Lille

Out of a brief attempt to define a "living lab", the idea is advanced that this procedure is mainly intended for collectively constructing values and bringing diverse stakeholders into relation. Humanité, a living lab in a new neighborhood in the Lille Metropolitan Area, France, serves as the grounds for a critique and observations that apparently hold for all other arrangements of like sort. Special attention is paid to designing a living lab as an enabling environment and inclusive space. Under these conditions, each stakeholder's participation can be increased (at least for those who are the least accustomed to the living lab experience) both in innovation and in the activities related to the lab's territorial dimension.

### **On-going co-design, a key factor of success in patient care**

Agnès Caillette-Beaudoin, Calydia; and Arnault Thouret, Tmm Software

Providing patient care through standardized, prescribed channels allows for a medicine of quality that acts back upon both itself and the doctor-patient relationship. New needs are voiced; and digital technology is here to propose answers, which must be more efficient. Besides this objective, there is the determination to design arrangements and procedures that are both complete and less expensive. The doctor can now imagine and organize supplements to these new forms of care for chronic illnesses by providing an educational content for treatments, assessing medically and economically these new solutions, and diffusing them. The focus herein is on care for chronic illnesses, in particular, renal failure. Medical innovations for remote monitoring at the patient's home enable the concerned to handle their illness condition while more attention is devoted to their quality of life.

## **The role of patients and their organizations in health innovations: Conceptions and real transformations**

Caroline Guillot, head of Diabète LAB at the French Federation of Diabetics

Ideas about patients are undergoing a major change in the realm of medicine: a shift from the "patient alibi" to the "patient-actor". A discourse has shaped this dominant view of patients and put it into words. But how to make this new conception enter the realm of acts and the concrete organization of medicine? Two principal forces are capable of making this change. On the one hand, patients are much more often solicited (for technical reasons), and the doctor's monopoly over knowledge is being questioned. On the other hand, patient organizations are using this trend to switch from a defensive to a proactive attitude. By analyzing patients' data, inquiring into their experiences, and trying to co-assess and co-design new solutions for health, these organizations place the patient as an actor in the process of care. It is of utmost importance to closely follow these apparently irreversible trends, since they will transform the realm of medicine.

## **Implicating patients in connected solutions for controlling compliance with prescribed treatments**

Sylvie Arnavielhe, Kyomed; and Virginie Delay, Stiplastics

Noncompliance by patients with prescribed treatments is a public health issue. One of the major reasons for the lack or absence of compliance is often an inadequate interpretation of the therapeutic protocol, which might be complicated, especially for patients taking several medications over a long period. A response to this problem is the connected pillbox. Designed under a program funded by the FUI (Fonds Unique Interministeriel) and tested as a prototype in a living lab, such a pillbox was submitted to an economic assessment and an evaluation of how patients accepted and used it. This study was essential for a product of this sort to be taken under consideration and for defining a marketing strategy. The current program, which should lead to the device being placed on the market in 2019, has signaled the start of new projects for connected devices to better control patient compliance with the oral administration of medication in oncology and to settle issues related to the safety of this sort of ambulatory treatment.

## **Marshaling the social and human sciences to understand the new uses of digital technology**

### **Health and disabilities: From a user-centered to a universal conception**

Véronique Lespinet-Najib, research professor in cognetics; Amélie Roche, postdoctoral student in cognetics; and Quentin Chibaudel, doctoral student in cognetics

All three from the École Nationale Supérieure de Cognitive, École d'Ingénieurs de l'Institut Polytechnique de Bordeaux (INP Group).

A first (classical) approach to health and disability is user-centered; it has come out of the ergonomics of human/system interfaces. A second approach corresponds to a universal conception (for everyone) borrowed from the field of architecture. The limits and advantages of both approaches are discussed. The two are not contradictory. On the contrary, they may be connected and become complementary. Avenues of innovation in the methodology of design and development are proposed...

### **Hospitality in health establishments, an innovative social experiment in hospitals**

Barbara Bay and Christelle Carrier, La Fabrique de l'Hospitalité

La Fabrique de l'Hospitalité, a laboratory of innovation at the teaching hospitals in Strasbourg, France, is intended to stimulate "co-creation" by hospital employees and users for the purpose of improving patient care and relations with the persons close to the patient. To "make hospitality" by improving the ways human relations and the hospital premises are experienced, resources from the social and human sciences and from design, in particular, are tapped...

### **Domesticating technology**

Myriam Lewkowicz, Troyes University of Technology, ICD, CNRS UMR 6281 Tech-CICO

How is technology for health and autonomy appropriated, in particular when installed at the patient's home? According to the theoretical approach to home use presented herein, users must domesticate technology; and this entails eventual modifications and an integration of it in everyday routines. This domestication reaches beyond the adoption or use of a technological device, whence the need to understand what the technology means to users and how it fits into their lives. This theoretical approach lets us see domestication as a process with four phases: appropriation, when the technological device is acquired by its future user; objectification, when it finds its place in the home environment; incorporation, when it is put to use; and conversion, when the user is capable of telling about it.

## **Living labs in health and autonomy: From procedure to process, from innovation to "e-novation"**

Sophie Martin, associate professor and certified dissertation supervisor in psychology at the Paul Valéry University in Montpellier and clinical psychologist specialized in neuropsychology at UEROS; Denis Brouillet, professor of cognitive and experimental psychology at Paul Valéry University in Montpellier and member of DynaCSE, a team in Epsilon Laboratory; and Gérard Dray, research professor at École des Mines in Alès – Institut Mines-Télécom

According to the paradigm of embodied, situated cognition, the body, environment and situation are interlinked with cognition. What we know is not abstract but fundamentally related to our sensorial and motor systems. Observing and comparing the interrelations between subject, environment and situation, living labs bring to light the preferred means of adaptation. They explore the choices made by individuals and, too, the reasons why they do not make a choice. Their findings are, therefore, coherent with the operation of human thought processes, which are embodied and situated, and with conceptions of health and disability conditions. Living labs, a source of induction and abduction in a natural environment, provide for the controls necessary to build up scientific knowledge. They are genuine tools that reach beyond innovation. The changes thus proposed are based on a strategy of "e-novation", management and appropriation by and for the concerned.

### **E-health and prevention: What assessments for what sorts of interventions?**

Olivier Aromatario, engineer, INCa/IReSP/EHESP, doctoral student in public health at UMR 6051, CRAPE/ARENES EHESP – Université Sorbonne Paris Cité

Connected devices and health applications are ever more present in everyday life. What is the real value of these tools for health? We must examine the levers for affecting the population's state of health and identify the ones effective for prevention work. Behavioral changes are fundamental for preventing illnesses that are avoidable and not transmissible; but electronic devices and applications might, or might not, stimulate such changes depending on how they operate. From the viewpoint of ethics, e-devices risk increasing inequality in health depending on how accessible they are and, too, on how adapted they are to people's expectations. E-tools will have a major place in the patient's life, depending on the psychological, social and environmental conditions. What theory can be worked out about these health devices and applications? This question is worth examining since it helps us orient the types of action to be undertaken in order to develop e-devices with the population and for the purpose of responding to its needs.

### The importance of measuring quality in medical imaging

**Jean-Marie Moureaux**, professor at the Lorraine University and researcher at the Centre de Recherche en Automatique de Nancy (CRAN)

In recent years, digital technology has grown considerably in the field of health. Medical images and videos are now being massively produced. These key data for providing care require procedures for their transmission, storage in archives and use for other purposes. Since algorithmic procedures might damage images to varying degrees, measuring the quality of images is a major scientific and economic issue, given the sensitive nature of these data and their uses in health. The concepts of subjective and objective quality are discussed; and devices related to them, described.

### Evaluating uses and behaviors in immersive environments: A few current issues

**Guillaume Jégou**, head of the Laboratoire Usages et Acceptabilité, Institut de Recherche Technologique B-Com; and **Nico Pallamin**, Institut de Recherche Technologique B-Com

The maturity of digital technology and the new generation of devices now available for producing virtual reality allow us to imagine applications that would have been hard to realize a few years ago. For professional uses, virtual reality is now serving purposes in education, simulation and tele-collaboration. For the design of products and services, in particular of innovations with little feedback from experience, virtual reality can potentially shorten the design-assessment cycle and the time needed for feedback on the means of interaction or visualization. Nonetheless, much research is still to be done about how to optimally use all these possibilities. Certain current issues must be addressed. How to improve credibility and enhance the virtual presence? What new tools exist for non-intrusive observation; and how acceptable are they?

### Research-intervention and living labs: Derived from “immersive research”?

**Mathias Béjean**, associate professor at Université Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne; and **Jean-Claude Moisdon**, professor and honorary director of research at Mines ParisTech – Institut Mines-Télécom

Thanks to their agility and openness, living labs hold promise. They seem to be an appropriate response to the challenge of contemporary innovation, especially in health. Nonetheless, their procedures, in particular the relation to sponsors, are not transparent enough. More effort should be put into formalizing them, all the more so since many living labs, beyond the initial phase of co-engineering, seek to become durable, economically viable structures and to be a driving force for proposing innovative solutions. In this task of formalization, the procedures of living labs can be related to those, already formalized, of research-intervention. Both these approaches are descended from “immersive research”, from which we can learn...

### Participatory innovations in health: Which public policies?

#### Citizen participation in making decisions in and about health: Issues, traps, risks and innovations

**Yves Charpak**, public health doctor and epidemiologist, formerly principal advisor at the regional bureau of WHO for Europe in Copenhagen, vice-president of the Société Française de Santé Publique

Citizen participation in decision-making has two distinct aspects in the field of health. First of all, how to implicate citizens in whatever has a direct bearing on health problems, their own or those of persons close to them? The second, more general, aspect has to do with involving citizens in decisions about the health-care system and its organization. The following topics come under discussion: citizen participation in decisions about funding the health system; their responsibility for this system's lack of efficiency (owing to their poor use of health services); the systemic causes of the system's inadequate organization; and the role of the “producers” of health risks before the start of illness. Thought is devoted to introducing the concept of “health literacy”, or rather of forms of literacy related to each of the aforementioned topics.

#### Health in the flesh and in digits

**Gérard Dubey**, professor of sociology at Télécom École de Management – Institut Mines-Télécom

On the margin, and in extension, of the processes of abstraction and control, digital technology in the field of health translates into technical language the strong desire (which, in essence, is not technical) for emancipation and reconnection with the world. How to relearn to touch, to feel, to renew a sensorial relation with the material and social worlds? These trends, which we observe in society, clash with other fascinations: “automaticity”; putting health into digits following rules for making calculations; and disembodiment, synonymous with freedom. Far from being obsolete however, the flesh clearly emerges as the horizon for our thoughts even as we resist the magic of digits and the spell of breakthroughs.

#### Living labs, levers of innovation in public health

**Valentin Berthou**, doctoral student at Troyes University of Technology; and **Robert Picard**, engineer from the Corps des Mines, advisor on health at Conseil General de l'Économie (CGÉ)

Living labs in patient health and autonomy are an innovative response to the complexity of health-care institutions. Based on open innovation, they propose an organizational model that combines the participation of a wide range of stakeholders on the supply side with the contribution of users in the effort to design products and services. Living labs have a significant place in the health system as a third party owing to their determination to be innovative. Since the activities of engineering and design is underlaid by an organization similar to that of start-ups, living labs can deploy innovative solutions that find their market and

are capable of addressing the issues of chronic illness and demographic ageing.

### An accelerator of innovation in health: Lab Santé Île-de-France

**Christine Calinaud**, head of the e-health program at Lab Santé Île-de-France; and **Jean-François Dhainaut**, director of Lab Santé Île-de-France

Lab Santé Île-de-France has emerged on the initiative of the Health Agency for the Île-de-France Region, the intent being to create an environment friendly to health innovations. Its founders are the Chamber of Commerce and Industry of Paris Île-de-France and the technology cluster Medicen Paris Region. Its assignment is to stimulate, diffuse and evaluate innovative solutions that, as best possible, match the public health priorities: “ageing well”, long-term care, and tomorrow’s health organizations. Lab Santé Île-de-France presents itself as an accelerator in the service of public and private actors in health and the economy of the Île-de-France Region. Its actions try to open the access to health innovations to everyone; it is associated with an independent committee of ethics. The objectives are to increase opportunities of value-creating cooperation for all parties and to make innovations in health a lever for developing the economy and creating jobs.

### The prospects for a policy of health innovation

**Jean-Yves Fagon**, ministerial delegate on innovations in health

When creating a delegation for innovation in health, Mari-sol Touraine, France’s minister of Social Affairs and Health, sought to set up a “strong, coherent, transparent and comprehensible policy based on partnerships in matters of innovations in health”. A global, coherent policy: global because it applies to the whole range of health innovations while adapting to specific conditions in certain fields; and coherent, because it is based on coordinated contributions from all parties. This declaration of a clear national strategy does not prescribe a locked-down system. This strategy calls for a strong governance to set the direction for all parties and guarantee continuity in implementing its orientations, while retaining the agility needed for innovation. The solid, strategic chain, thus built, will allow for simple, rapid and fluid exchanges among all parties. Not only are administrations, public operators and industrialists concerned but also health professionals and patients/users – the latter now being full-fledged actors. It is high time that the experiences of both patients and health-care professionals contribute to the processes of drawing up and assessing strategies.

### Health: common to public policies? The Canadian experience

**Eva Kehayia**, **Sara Ahmed**, **Philippe Archambault**, **Joyce Fung** & **Anouk Lamontagne** from the Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR), Montréal

(Canada) and the School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montréal; **Bonnie Swaine & Dahlia Kairy**, both from CRIR and the École de Réadaptation, Faculty of Medicine, Université de Montréal; **Guylaine Le Dorze**, CRIR and École d’Orthophonie et d’Audiologie, Faculty of Medicine, Université de Montréal; **Hélène Lefebvre**, CRIR and Faculty of Nursing Sciences, Université de Montréal; **Tiiu Poldma**, CRIR and Faculté de l’Aménagement, Université de Montréal; and **Delphine Labbé**, Occupational Science and Therapy, University of British Columbia.

Conducted by CRIR, a multidisciplinary research center on rehabilitation, and its partners, the living lab RehabMaLL has helped create an environment that, in a shopping center in downtown Montreal, facilitates the participation and inclusion of people of all ages, in particular the physically disabled. Besides its principal partner (FPI COMINAR who owns the shopping center), this program involves communities, associations, clinics and private operators along with researchers as well as local, national and international businesses. This living lab has emerged out of the active commitment from (and synergy between) researchers and stakeholders who intend to lift the obstacles created by discriminatory physical and social environments. This change has been realized through innovative solutions and strategies for reducing inequality and promoting accessibility, well-being and, as a consequence, the health of the people of Quebec.

### Miscellany

#### Political and cultural aspects of contemporary utopias

**Philippe Bernard**, economist, chairman of Club Utopies (Association Prospective 2100); and **Alexandre Rojey**, founder of the think tank IDées (Tuck Foundation) and vice-president of the association SENS+

Invented in 1516 by Thomas More in response to *The Praise of Folly* written by his friend, Erasmus, the word “utopia” refers to an ideal place that exists nowhere. Nowadays, it has various meanings. For some, a truth stated prematurely. For others, a naive or dangerous vision: in particular the fantastic promises made by technical progress, especially in digital technology. However the focus herein is not on the prevention of all illnesses; nor on making the life span longer; nor on the enhancement of human thought processes thanks to all sorts of devices to be grafted onto the brain (whence transhumanism); nor on predictions for 2040. Instead, a critique of what actually exists leads us to the question of a vision – maybe a dream or, in any case, a project – for a better society both in terms of its political and social organization and its cultural traits.

*Issue editor: Robert Picard*

# Pacientes y profesionales sobre el terreno, agentes innovadores de la sanidad

## Prólogo

Robert Picard, Ingeniero general de Minas, responsable sanidad del Consejo General de la Economía

## Realizar proyectos colaborativos relacionados con la sanidad

### Retorno de experiencia sobre un enfoque de co-diseño

Cédric Routier, Director de la unidad de investigación multidisciplinaria HADéPaS (Discapacidad, Autonomía y Desarrollo de la Participación Social) de la Universidad Católica de Lille, Agnès d'Arripe, Profesora-investigadora del equipo HADéPaS, y Stéphane Soyez, Encargado de la dirección de Talleres de la nueva sección Humanité de la Universidad Católica de Lille

A partir de una breve definición del concepto de *Living Lab*, el artículo presenta la idea de que este dispositivo se centra ante todo en una construcción colectiva de valores y una puesta en relación de las diferentes partes interesadas. Se analiza también más de cerca el *Living Lab* urbano "Humanité", sobre el que se formulan ciertas observaciones y reflexiones críticas que parecen ser válidas igualmente para otros dispositivos del mismo tipo. En particular se estudia el desafío que representa diseñar un *Living Lab* como un medio ambiente que ofrezca capacidades y como un espacio inclusivo. En estas condiciones, es posible desarrollar una mayor participación de cada una de las partes interesadas en el proceso de innovación (en particular para aquellos que no están familiarizados con este tipo de ejercicios) y en la vida del territorio del *Living Lab* estudiado.

### El co-diseño continuo, un factor clave del éxito del tratamiento de los pacientes

Agnès Caillette-Beaudoin, Calydia, y Arnault Thouret, Tmm Software

Tomar en cuenta a los pacientes durante su tratamiento permite ofrecer una medicina de calidad que se transforma y que transforma, al mismo tiempo, la relación médico-paciente. Día a día aparecen nuevas necesidades, y la tecnología digital debe proponer respuestas cada vez más eficientes a dichas necesidades. A este objetivo se suma la voluntad de crear dispositivos que sean a la vez más completos y menos costosos. El médico puede diseñar y aplicar complementos para estas nuevas formas de tratamiento de las enfermedades crónicas mediante la elaboración de contenidos de educación terapéutica, la

evaluación médico-económica y la difusión de estas nuevas soluciones. En este artículo, se analiza el tratamiento de las enfermedades crónicas y, en particular, las enfermedades renales. La innovación médica pasa por una televigilancia médica directamente en el domicilio del paciente, lo que permite que este último afronte su enfermedad, al mismo tiempo que se tiene en cuenta su calidad de vida de forma global.

### El papel de los pacientes y sus asociaciones representativas en las innovaciones sanitarias. Representaciones y transformaciones reales

Caroline Guillot, Responsable del *Diabète LAB* de la Federación francesa de diabéticos

Actualmente se observa un cambio importante en la representación de los pacientes en el mundo médico, éstos ya no se consideran como pacientes-excusa sino como pacientes-actores. La teoría estructura esta representación dominante y la verbaliza. Pero, ¿cómo hacer que esta nueva representación entre en la realidad, en la organización concreta del mundo médico?

Dos fuerzas mayores pueden efectuar esta transformación. Por una parte, el paciente contribuye mucho más (por razones técnicas) y el monopolio del conocimiento por parte del médico se pone en tela de juicio.

Por otra parte, apoyándose en esta tendencia, las asociaciones de pacientes han pasado de una visión defensiva a una visión proactiva. Al desarrollar su capacidad de análisis de datos sobre los pacientes, aprovechando su propia experiencia, tratando de co-evaluar y co-diseñar nuevas soluciones sanitarias, las asociaciones dan el poder a los pacientes miembros.

Es fundamental seguir de cerca estas transformaciones, ya que parecen irreversibles y sin duda provocarán una profunda transformación en el mundo médico.

### La participación del paciente en el diseño de soluciones conectadas para el control de su tratamiento

Sylvie Arnavielhe, Kyomed, y Virginia Delay, Stiplastics

El no respeto de los tratamientos medicamentosos es un verdadero problema de sanidad pública. Existen múltiples razones para que los pacientes no tomen (o lo hagan de forma parcial) su tratamiento; la principal suele ser una mala interpretación del esquema terapéutico (que puede ser complejo, especialmente para los pacientes con varios medicamentos a largo plazo). Un pastillero conectado puede ser una solución que permita resolver este proble-

ma. Desarrollado gracias a un proyecto de colaboración financiado por el Fondo único interministerial francés (FUI) y probado en forma de prototipos en un *Living Lab*, uno de estos pastilleros ha permitido apreciar la aceptación y el uso de este tipo de objetos por parte de los pacientes, así como su modelo económico. Este estudio ha desempeñado un papel esencial en el análisis de este producto y en su posicionamiento estratégico. Ha servido como punto de partida para nuevos proyectos de soluciones conectadas que buscan mejorar el respeto de los pacientes en la toma de sus tratamientos orales en oncología y responder a la problemática de seguridad de este tipo de tratamiento en un esquema ambulatorio. El proyecto en proceso de desarrollo debería ser comercializado en 2019.

### **Utilizar las ciencias humanas y sociales y las tecnologías para adoptar los nuevos usos**

#### **Sanidad y discapacidad, de una concepción centrada en el «usuario» a un diseño universal**

Véronique Lespinet-Najib, Profesora-investigadora en ciencias cognitivas, Amélie Roche, Estudiante de post-doctorado en ciencias cognitivas, y Quentin Chibaudel, Estudiante de doctorado en ciencias cognitivas

Escuela Nacional Superior de ciencias cognitivas, Escuela de Ingenieros del Instituto Politécnico de Burdeos (Grupo INP)

El artículo tiene como objetivo presentar dos enfoques de diseño en los ámbitos de la sanidad y la discapacidad. El primer enfoque, más tradicional, llamado «diseño centrado en el usuario» (CCU), es el resultado de la ergonomía de las interfaces hombre-sistema (IHS), mientras que el segundo es el de diseño universal (también conocido como diseño para todos) que, por su parte, proviene del ámbito de la arquitectura. Los límites y las ventajas de cada uno de estos dos enfoques se analizan en el artículo. Además, se muestra que estos dos enfoques no son contradictorios, y que, por el contrario, pueden articularse entre sí para ser complementarios. Por último, se propondrán pistas de innovación en términos de metodología de diseño.

#### **La distribución del espacio en los establecimientos sanitarios, una experiencia de innovación social hospitalaria**

Barbara Bay y Christelle Carrier, La Fabrique de l'hospitalité

La *Fabrique de l'hospitalité*, laboratorio de innovación de los Hospitales Universitarios de Estrasburgo, apoya la co-creación de los agentes hospitalarios y de los usuarios con el fin de mejorar la atención de los pacientes y sus familiares a través de herramientas provenientes de las ciencias humanas, de la creación de manera general (y en particular, del diseño).

#### **La domesticación de las tecnologías**

Myriam Lewkowicz, Universidad Tecnológica de Troyes, ICD, CNRS UMR 6281 Tech-CICO

El artículo plantea la cuestión de la apropiación de tecno-

logías para la salud y la autonomía, especialmente cuando estas tecnologías se aplican en el domicilio de los usuarios. Se presenta el marco teórico de la “domesticación”, que considera que la tecnología debe ser domesticada por los usuarios, y que esto se logra mediante posibles transformaciones y una integración de ésta en las rutinas de la vida cotidiana. La domesticación va más allá de la aprobación o el uso de tecnologías, se interesa en lo que la tecnología representa para sus usuarios, en el papel que desempeñan en su vida. Este marco teórico propone abordar la domesticación como un proceso en cuatro etapas: la apropiación, cuando el dispositivo es adquirido por el futuro usuario; la objetificación, cuando el dispositivo encuentra su lugar en el entorno doméstico; la incorporación, cuando el dispositivo se pone en uso; y, finalmente, la conversión, cuando el usuario domina el lenguaje de la tecnología.

#### **Living-Lab en salud y autonomía, del procedimiento al proceso, de innovación a la enovación**

Sophie Martin, Profesora habilitada para dirigir investigaciones en psicología de la Universidad Paul Valéry de Montpellier y psicóloga clínica especializada en neuropsicología en UEROS, Denis Brouillet, Profesor de psicología cognitiva y experimental en la Universidad Paul Valéry de Montpellier y miembro del equipo DynaCSE del laboratorio Epsilon, y Gérard Dray, Profesor-investigador de la Escuela de Minas de Alès - Instituto Mines-Télécom

Según el paradigma de la cognición encarnada y situada, existe un vínculo estrecho entre la cognición, el cuerpo, el medio ambiente y la situación. De esta forma, nuestros conocimientos no serían abstractos, sino fundamentalmente sensoriales y motrices. Un *Living-Lab* permite capturar la relación sujeto/entorno/situación, autorizar la comparación de estas relaciones y poner de relieve los modos de adaptación principales. Autoriza la exploración de las opciones elegidas por los individuos, pero también las razones por las que no eligieron otras opciones. El *Living-Lab* es coherente con el modo de funcionamiento del pensamiento humano, que es encarnado y situado; y es coherente con lo que significan los conceptos de sanidad y discapacidad. El *Living-Lab* es fuente de inducciones y abducciones en el medio natural y ofrece el control necesario para la construcción de un conocimiento científico. Un *Living-Lab* es una verdadera herramienta que va más allá de la innovación. El cambio que propone se basa en una estrategia de enovación, gestión y apropiación por y para los interesados.

#### **E-salud y prevención, ¿qué tipo de evaluación para qué tipo de intervención?**

Olivier Aromatario, Ingeniero de estudios, Cátedra de Investigación sobre prevención del cáncer INCa/IReSP/EHESP, estudiante de doctorado en salud pública UMR 6051, CRAPE/ARENES EHESP - Universidad Sorbonne Paris Cité

En nuestra vida diaria, los objetos conectados y las aplicaciones sanitarias están cada vez más presentes, incluso en el ámbito de la sanidad.

Ahora bien, habría que saber cuál es el aporte real de

estas e-herramientas a la sanidad. Se debe analizar los elementos que puedan influir en el estado de salud de la población e identificar aquellos en los que la prevención va a poder actuar. De esta manera, estos objetos y aplicaciones podrán, en función de sus modalidades de acción, fomentar (o no) cambios de comportamiento, factores clave para la prevención de enfermedades no transmisibles que se pueden evitar.

Además, un enfoque ético nos recuerda que, si no tenemos cuidado, las e-herramientas pueden favorecer el aumento de las desigualdades sanitarias no sólo por su gran accesibilidad física intrínseca, sino también por su adaptabilidad a las expectativas diversas de la población. Por tanto, el lugar importante que ocupan las e-herramientas, dependiendo de las condiciones psico-socio-ambientales de los individuos, forma parte de los principales desafíos de su desarrollo.

Ahí reside todo el interés de la respuesta a la siguiente pregunta: ¿Qué teoría se va a desarrollar a través de estos objetos y aplicaciones sanitarias? Este interrogante es fundamental, ya que nos permitirá orientar los tipos de acción que podrán ser desarrollados en el futuro en materia de e-herramientas para... o más exactamente con la población, con el único objetivo de satisfacer sus necesidades.

### La importancia de la medida de la calidad en materia de imágenes médicas

**Jean-Marie Moureaux**, Profesor de la Universidad de Lorraine e investigador del Centro de Investigación en automatización de Nancy (CRAN)

Estos últimos años, el desarrollo de las tecnologías digitales ha tenido un auge considerable en el ámbito de la salud. En este contexto, las imágenes y vídeos médicos representan datos esenciales para la atención y el tratamiento médico. Hoy en día las imágenes médicas se producen de forma masiva y requieren de cierto tratamiento para poder ser transmitidas, archivadas o servir para otros usos. Estos tratamientos algorítmicos pueden afectar las imágenes, la medida de la calidad constituye un reto científico y económico importante debido a la importancia de estos datos y a sus aplicaciones en los campos de la salud. En este artículo se describen los conceptos de «calidad subjetiva» y «calidad objetiva», y se describen algunas de las herramientas relacionadas con estos conceptos.

### Evaluación de los usos y comportamientos en universos inmersivos

**Guillaume Jégou**, Responsable del Laboratorio Usos y Aceptabilidad, Instituto de investigación tecnológica B-Com, y **Nico Pallamin**, Instituto de investigación tecnológica B-Com

La madurez tecnológica y la disponibilidad comercial de los equipos de realidad virtual (RV) de nueva generación permiten considerar hoy aplicaciones difícilmente realizables hace unos pocos años. En el lado profesional, la formación, la simulación o la colaboración remota son usos de la RV que están en pleno auge. Para el diseño

de productos y servicios, especialmente innovaciones que cuentan con poca experiencia, la RV puede también ofrecer posibilidades interesantes en términos de reducción de los ciclos de diseño y evaluación, y de retornos de usos rápidos sobre los nuevos conceptos de interacción o visualización. Sin embargo, aún se requieren muchas investigaciones para poder aprovechar al máximo todas estas posibilidades. Mejorar la credibilidad y la presencia virtual, disponer de nuevas herramientas de observación no invasivas y asegurarse de su aceptabilidad (a todos los niveles) forman parte de los retos actuales.

### Investigación-intervención y Living Labs, ¿una misma línea de «investigaciones inmersivas»?

**Mathias Béjean**, Catedrático en la Universidad Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne, y **Jean-Claude Moisdon**, Profesor y Director de Investigación Honorario en Mines ParisTech - Instituto Mines-Télécom

Los *Living Labs* (LL) presentan características prometedoras, como su agilidad y apertura, y por ello parecen estar en un buen lugar para enfrentar los desafíos de la innovación contemporánea, especialmente en el ámbito de la sanidad. Sin embargo, la *claridad* de sus enfoques sigue siendo insuficiente; por ejemplo, en lo relacionado con las tutelas un esfuerzo de formalización parece necesario. El reto es aún más importante cuanto muchos de los LL buscan, más allá de una primera experiencia de co-diseño, transformarse en estructuras perennes económicamente viables y convertirse en una fuente sólida en materia de soluciones innovadoras. Este artículo pretende contribuir a un esfuerzo de formalización de este enfoque. Para ello, trata de relacionar las prácticas de los LL con las ya formalizadas, de la investigación-intervención, e incluir ambas en una misma línea de «investigaciones inmersivas», cuyo valor distintivo trataremos de caracterizar.

### Políticas públicas sobre la innovación participativa en el ámbito de la sanidad

#### Participación ciudadana en la toma de decisiones en materia de sanidad y sobre su propia sanidad: retos, enredos, riesgos e innovación

**Yves Charpak**, Médico de Salud Pública y epidemiólogo, ex Asesor Principal del Director de la Oficina Regional de la OMS para Europa, en Copenhague, Vicepresidente de la Sociedad Francesa de Salud Pública

La participación de los ciudadanos en la toma de decisiones consta de dos ejes separados. El primero se refiere a la implicación de los ciudadanos en lo que afecta directamente el tratamiento de sus propios problemas de salud (o aquellos de sus familiares). El otro se refiere, de manera más general, a la participación ciudadana en las decisiones relativas al sistema de salud y a su organización.

En este artículo, abordaremos los diversos desafíos que representan la participación de los ciudadanos en las decisiones de financiación del sistema de salud, su responsabilidad en la falta de eficacia (en particular, su mala utilización de los servicios), las causas sistémicas relacionadas con la mala organización del sistema de salud y el

papel de los productores de riesgos para la salud, previamente a la aparición de las enfermedades.

También se mencionarán algunas pistas de reflexión para introducir un cierto conocimiento en materias de salud, o más bien conocimientos específicos a cada uno de los problemas que se han mencionado.

### La salud en carne y cifras

**Gérard Dubey**, Profesor de sociología de Télécom École de Management, Instituto Mines-Télécom

Al margen de los procesos de abstracción y de control, entre los cuales constituyen una modalidad de extensión, las tecnologías digitales sanitarias reflejan, en lenguaje técnico, un fuerte deseo de emancipación y de reconexión al mundo que, por naturaleza, no es técnico. Se trata de aprender a tocar, sentir y reanudar una relación sensible al mundo tanto material como social. Estas tendencias, que aumentan en la sociedad, se enfrentan a otras fascinaciones, como las del automatismo, de una salud en cifras que solo responda a las reglas de cálculo o la de una deshumanización creciente sinónimo de libertad. Pero la carne, lejos de ser obsoleta, emerge como el horizonte en el que se debe llevar a cabo esta reflexión, resistiendo a la magia del volumen y las rupturas.

### Los *Living Labs*, estas fuentes de innovación en salud pública

**Valentin Berthou**, Estudiante de doctorado en la Universidad Tecnológica de Troyes (UTT), y **Robert Picard**, Ingeniero general de Minas, responsable Salud del Consejo General de la Economía

Los *Living Labs* en salud y autonomía aparecen como una respuesta innovadora a la complejidad del sistema institucional de la salud. Basándose en la innovación abierta, estos laboratorios vivos proponen un modelo organizativo que conjuga la movilización de un amplio espectro de actores en el campo de la oferta y la contribución de los usuarios en el diseño de ésta, con una lógica más colaborativa y abierta. Los *Living Labs* son entidades independientes que ocupan un lugar significativo en el sistema de salud por su voluntad de innovar. Al entender el diseño con un modelo organizativo similar al de las *startups*, despliegan soluciones innovadoras que encuentran su mercado y, por lo tanto, son capaces de responder a los desafíos del desarrollo de las enfermedades crónicas y del envejecimiento de la población.

### El Lab Santé Île-de-France®, un acelerador de la innovación en materia de sanidad

**Christine Calinaud**, Responsable del programa e-salud del Lab Santé Île-de-France, y el **Pr Jean-François Dhainaut**, Director del Lab Santé Île-de-France

El Lab Santé Île-de-France nació por iniciativa de la Agencia regional de Salud Île-de-France con la perspectiva de crear un entorno favorable a la innovación en el campo de la sanidad. Sus miembros fundadores son la Cámara de Comercio e Industria de París Île-de-France y el *cluster* Medicen París Región. El Lab Santé Île-de-France tiene la misión de promover el desarrollo de soluciones innovado-

ras que sean lo más acorde posible con las prioridades de sanidad pública (el «envejecer bien», el tratamiento a largo plazo de los pacientes y las organizaciones sanitarias del futuro) y ayudar a su evaluación y difusión. Se presenta como un acelerador al servicio de los agentes de sanidad, tanto públicos como privados, así como la cadena económica de la región Île-de-France. Su objetivo es aumentar la cooperación creadora de valor para todos, en la que la innovación sea una palanca de desarrollo de la economía y del empleo. Actúa para que todos tengan acceso a las innovaciones en salud y disfruten del acompañamiento de un comité independiente de reflexión ética.

### Las perspectivas de una política de innovación en salud

**Jean-Yves Fagon**, Delegado ministerial para la innovación en salud

Al crear la Delegación para la innovación en salud, Marisol Touraine, Ministra francesa de Asuntos Sociales y de Sanidad, expresó la voluntad de establecer una «política sólida, coherente, asociativa, visible y clara en materia de innovación en salud». Política global y coherente: global, ya que debe ser efectiva para todo el perímetro de la innovación en salud, al mismo tiempo que se adapta a las características de algunos ámbitos, y coherente, porque se basa en las contribuciones coordinadas de todos.

Afirmar una estrategia nacional clara no significa establecer un sistema cerrado. Para establecer tal estrategia, es indispensable aplicar un sistema de control fuerte que indique el rumbo para todos los actores y garantice la continuidad en la aplicación de las orientaciones, manteniendo la «agilidad» necesaria para la innovación.

Una cadena estratégica sólida, construida sobre esta base, permitirá intercambios simples, rápidos y fluidos entre todos los actores. Esto se aplica a la administración, los operadores públicos e industriales, pero también a los profesionales sanitarios y pacientes/usuarios, los cuales deben ser, en lo sucesivo, actores de pleno derecho. Ya es tiempo de que la «experiencia del paciente» y la experiencia de los profesionales de salud contribuyan a los procesos de elaboración de estrategias y a su evaluación.

### La salud, ¿elemento común de las políticas públicas? La experiencia canadiense

**Eva Kehayia**, **Sara Ahmed**, **Philippe Archambault**, **Joyce Fung** y **Anouk Lamontagne**, Centro de Investigación interdisciplinaria en rehabilitación (CRIR), Montreal (Canadá) y *School of Physical and Occupational Therapy*, McGill University, Montreal

**Bonnie Swaine** y **Dahlia Kairy**, Centro de Investigación interdisciplinaria en rehabilitación (CRIR), Montreal, y Escuela de Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad de Montreal

**Guylaine El Dorze**, Centro de Investigación interdisciplinaria en rehabilitación (CRIR), Montreal, y Escuela de logoterapia y audiología, Facultad de Medicina, Universidad de Montreal

**Hélène Lefebvre**, Centro de Investigación interdisciplinaria en rehabilitación (CRIR), Montreal, y Facultad de Enfer-

mería, Universidad de Montreal

**Tiiu Poldma**, Centro de Investigación interdisciplinaria en rehabilitación (CRIR), Montreal, y Facultad de organización territorial de la Universidad de Montreal

Y **Delphine Labbé**, *Occupational Science and Therapy*, University of British Columbia

El proyecto *Laboratorio viviente de rehabilitación*, Rehab-MaLL, dirigido por el CRIR y sus asociados, colabora en la creación de un entorno que facilite la participación y la inclusión de las personas de todas las edades, especialmente aquellas que viven con discapacidades físicas, en un centro comercial del centro de la ciudad de Montreal. Aparte del socio principal, FPI COMINAR, propietario del centro comercial, el proyecto incluye los medios comunitarios y asociativos, clínicas, el sector privado, así como investigadores e industriales locales, nacionales e internacionales. Esta iniciativa surge del compromiso activo y la sinergia entre los investigadores y los asociados que se estableció como objetivo hacer desaparecer los obstáculos creados por los entornos físicos y sociales discriminadores. Esta transformación se realiza a través de soluciones innovadoras y estrategias encaminadas a reducir las desigualdades y la promoción de la accesibilidad, del bienestar y, de esta manera, de la salud de los habitantes de Quebec.

## Otros temas

### Aspectos políticos y culturales de las utopías de hoy

**Philippe J. Bernard**, Economista, Presidente del Club Utopías (Asociación Prospective 2100), y **Alexandre Ro-**

**jeu**, Fundador y animador del *think tank* IDées (Fundación Tuck), Vicepresidente de la Asociación SENS+

En nuestros días, la palabra «utopía», que designa un lugar ideal que no existe en ninguna parte, inventada en 1516 por Tomás Moro para responder a la apología de la locura de su amigo Erasmo, abarca sentidos bastante diversos. Una verdad enunciada prematuramente para unos pocos, una visión ingenua o peligrosa para otros, la utopía puede ser aplicada en particular a los efectos fantásticos prometidos por el progreso técnico, en especial los que provienen de las tecnologías digitales.

En el artículo no se va a tratar de la prevención de todas las enfermedades y de una nueva prolongación de la esperanza de vida, ni de la multiplicación de las posibilidades del pensamiento a través de todo tipo de prótesis implantadas en nuestro cerebro, de ahí el *transhumanismo* descrito por algunos, o la *singularidad* anunciada por otros hacia el horizonte del año 2040. A partir de una crítica de lo existente, se tratará más bien una visión de un sueño quizás, en todo caso de proyectos de una sociedad mejor, tanto en su organización política y social como en sus características propiamente culturales.

*Este número ha sido coordinado por Robert Picard*

## AHMED Sara



D.R

Dr. Sara Ahmed est professeure adjointe à la Faculté de médecine de l'Université McGill. Elle est titulaire d'une bourse de recherche du FRSQ et travaille au Centre universitaire de santé McGill. Financés par des fonds des gouvernements fédéral et provincial et de l'industrie privée, ses travaux de recherche portent sur

a) les défis que pose l'utilisation de mesures de résultat basées sur la perception qu'ont des patients (par exemple, la qualité de vie liée à l'état de santé, l'auto-efficacité...) de programmes de traitement des maladies chroniques et sur l'utilisation d'approches psychométriques avancées dans le but d'améliorer la précision et l'efficacité des évaluations des résultats, b) le développement et l'évaluation de l'impact des interventions d'auto-gestion assistée par ordinateur des maladies chroniques intégrées aux dossiers de santé électroniques et c) l'échange et le transfert de connaissances liées aux meilleures pratiques de la gestion des maladies chroniques.

## ARCHAMBAULT Philippe



D.R

Dr. Philippe Archambault est ergothérapeute et a complété son PhD en neurosciences à l'Université de Montréal, en 2003. Il a, par la suite, mené à bien un stage postdoctoral à l'Université de Rome, La Sapienza, en 2006. Il est aujourd'hui professeur agrégé à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill et est chercheur affilié

au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR, Montréal, Canada). Ses travaux portent sur des technologies pour la réadaptation de personnes avec incapacités physiques. Il s'intéresse tout particulièrement à l'utilisation de simulateurs et de la réalité virtuelle pour l'entraînement des habiletés de conduite en fauteuil roulant, ainsi que l'utilisation de capteurs inertiels pour mesurer la mobilité en fauteuil roulant dans des activités de la vie quotidienne. Ses autres travaux portent sur des approches de robotique et de jeux sérieux pour la réadaptation de personnes ayant été victimes d'un AVC.



D.R

## ARNAVIELHE Sylvie

Avec une formation initiale en bactériologie et parasitologie, Sylvie Arnavielhe s'est orientée après son doctorat vers le data-management de données génomiques bactériennes. Après un post-doc aux États-Unis, elle a travaillé 12 ans chez Sano-

fi comme bio-informaticienne, puis comme data-manager en recherche, notamment sur les anti-infectieux. Dès 2012, elle s'oriente vers la santé connectée et les *devices* médicaux connectés utilisables en industrie pharmaceutique. En 2014, elle intègre Kyomed, une *startup* spécialisée dans l'accompagnement du développement de solutions de santé innovantes.



D.R

## AROMATARIO Olivier

Il collabore au développement de la prévention et de la promotion de la santé dans le domaine de la e-santé en participant comme ingénieur d'études aux recherches de la Chaire de prévention des cancers (INCA/IRESP/EHESP) et comme doctorant au sein de l'École des hautes études en

santé publique (EHESP).

Il est également chef de projets santé au sein de FILIERIS, un réseau de santé émanant du régime de sécurité sociale dans les mines. Professionnel de santé exerçant dans le domaine de la santé publique et intervenant universitaire, il a auparavant dirigé pendant plus de 15 ans une structure départementale puis régionale de promotion de la santé.



D.R

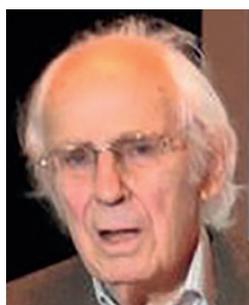
## BAY Barbara

Barbara Bay est responsable de la Fabrique de l'hospitalité, le laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, ainsi que de l'association Société pour la diffusion de l'utile ignorance. Elle est diplômée en sciences humaines et en gestion.

## BÉJEAN Mathias

Mathias Béjean est Maître de conférences à l'Université Paris Est Créteil Val de Marne, où il est en charge d'enseignements dans le management de la santé et de l'innovation. Ses recherches portent notamment sur la formalisation des démarches et méthodes d'innovation collaborative.

Il participe également au projet ANR DeSciTech, qui porte, notamment, sur les nouvelles pratiques de « recherche immersive ».



D.R

## BERNARD Philippe

(nom de plume : Philippe J. Bernard)

Docteur en sciences économiques et docteur ès lettres, Philippe Bernard, après avoir commencé sa carrière en 1947 en qualité d'administrateur au Conseil de la République

(Sénat), a été successivement :

- de 1948 à 1953 : économiste à l'Organisation européenne de coopération économique (aujourd'hui, OCDE) ;
- de 1953 à 1956 : économiste à la Banque mondiale ;
- de 1956 à 1974 : chargé de mission au Commissariat du Plan (successivement, planification régionale, mission en URSS, délégué français au Comité du développement industriel de l'ONU, consultant à l'UNESCO, consultant dans de nombreux pays du monde) ;
- de 1970 à 1974 : maître de conférences dans plusieurs universités (Paris-VII, Paris VIII, Paris X et Tours) et à l'École polytechnique ;
- de 1974 à 1988 : enseignant plein temps à l'École polytechnique. En parallèle, il est, à partir de 1978, président du département Humanités sciences sociales. Après 1988, il fonde plusieurs associations et crée les Rencontres sur l'utopie, devenues depuis le Club Utopies de Prospective 2100, dont il est le président.

Il est l'auteur de nombreux ouvrages, parmi lesquels : *Sociologie électorale d'un département français, 1850-1950* ; *Destin de la planification soviétique* ; *La France au singulier* ; *Les Trésors de Cérès, fondements anthropologiques de l'économie* ; *Histoire du développement économique, XVIII-XX<sup>e</sup> siècles* ; *De l'utopie moderne et de ses perversions* ou encore *Le Pouvoir des idées*. Il a également organisé de nombreuses tables rondes, dont il a assuré la publication des travaux.

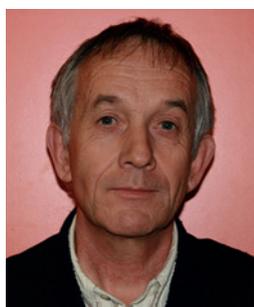
## **BERTHOU Valentin**



D.R

Valentin Berthou est doctorant à l'Université de Technologie de Troyes (UTT). Il mène une thèse financée par la région Champagne-Ardenne en sociologie de l'innovation depuis octobre 2014. Son travail porte sur l'étude et la compréhension des *Living Labs* en santé et autonomie en utilisant une approche socio-ethnographique de ces nouvelles organisations.

## **BROUILLET Denis**



D.R

Denis Brouillet est professeur de psychologie cognitive et expérimentale à l'Université Paul Valéry de Montpellier et il est membre de l'équipe DynaCSE au sein du laboratoire Epsilon. Son domaine d'étude est la cognition, plus précisément les processus sous-jacents à la mémoire et aux émotions. Ceux-ci sont abordés dans une approche synergétique

de la cognition humaine où les phénomènes observés (par exemple, les comportements) sont considérés comme des émergences. C'est-à-dire des constructions ici et maintenant (par exemple, l'enaction), qui sont des produits des interactions entre le sujet et son environnement. Le sujet dont il est question ici n'est pas le sujet computationnel

de la cybernétique de premier ordre, mais un sujet appréhendé par ses caractéristiques sensorielles et motrices qui agit dans un environnement présentant non seulement des contraintes, mais aussi des potentiels. Considérant que sujet et environnement se co-déterminent, il voit le *Living Lab* comme un modèle permettant d'appréhender ce qui fait handicap et par là même d'y apporter des réponses adaptées à la spécificité de la personne.

## **CAILLETTE-BEAUDOIN Agnès**



D.R

Ancienne interne et chef de clinique des Hôpitaux de Lyon, médecin néphrologue et titulaire d'un Master II en pharmacologie clinique, puis en direction des établissements sanitaires et sociaux à l'IFROS Université de Lyon 2, le Dr. Agnès Caillette-Beaudoin a d'abord exercé en tant que praticien hospitalier (en néphrologie) à l'hôpital Édouard Herriot

de Lyon. En 1997, elle prend la direction de la structure « Dialysé à domicile », rapidement renommée CALYDIAL qu'elle contribue à développer, dans le cadre d'une gouvernance associative dynamique : c'est tout d'abord un accroissement important du nombre des patient accueillis qui passe de 25 à plus de 300 patients dialysés, puis c'est une diversification des activités de dialyse proposées en région lyonnaise-sud.

C'est ensuite dans le champ de la prévention de la maladie rénale chronique que CALYDIAL se développe avec l'ouverture de centres de santé de proximité et la mise en place d'un programme ambitieux d'éducation thérapeutique.

En parallèle, et dès 2006, CALYDIAL s'inscrit résolument dans une perspective d'innovation en développant une première application de télésurveillance en dialyse péritonéale, dont l'utilisation est très vite élargie à la maladie chronique rénale et cardiovasculaire non dialysée.

C'est dans ce cadre que le *cluster* I-Care Rhône-Alpes ainsi que l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes apporteront leur soutien au développement d'une application de télésuivi poly-pathologique en mode *Living Lab* en partenariat avec un industriel sélectionné par appel d'offres sur la base d'un cahier des charges portant sur un télésuivi à domicile de parcours de soins complexes.

## **CALINAUD Christine**



D.R

Ingénieure en énergie nucléaire de l'École polytechnique féminine, Christine Calinaud est titulaire d'un DEA de physique radiologique et d'un 3<sup>ème</sup> cycle de communication d'entreprise et multimédias. De 1991 à 2007, Christine Calinaud a travaillé au sein des comités de direction de différents hôpitaux de l'AP-HP et d'agences nationales du secteur

de la santé. De 2007 à 2016, Christine Calinaud a été responsable de projets Innovation en santé à la direction de la stratégie de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France et de grands projets de systèmes d'information régionaux, en particulier du programme régional de télémédecine et du lancement du projet Territoire de soins numérique. Elle est membre de la commission inter-pôles TIC & Santé d'Île-de-France depuis 2014. Depuis le 22 août 2016, elle est responsable de programme e-santé au Lab Santé Île-de-France, spécialisée dans l'aide aux *start-ups*.



### **CARRIER Christelle**

Christelle Carrier est responsable de la Fabrique de l'hospitalité, le laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, et de l'association Société pour la diffusion de l'utile ignorance. Elle est diplômée en sciences humaines et en gestion.

D.R

### **CHARPAK Yves**

Chercheur en épidémiologie clinique de 1981 à 1987 (INSERM), Yves Charpak a ensuite fondé et dirigé la société d'évaluation EVAL jusqu'en 2000.

Année où il a été nommé conseiller principal du directeur régional de l'OMS pour l'Europe à Copenhague, puis directeur des affaires internationales de l'Institut Pasteur et, enfin, directeur des études et de la prospective de l'Établissement français du sang (EFS).

Il est vice-président de la Société française de santé publique (SFSP), membre du *board* de EUPHA (*European Public Health Association*) et membre du conseil d'orientation de Santé d'expertise France.

Il est co-auteur avec Marc Danzon (ancien directeur du bureau régional de l'OMS pour l'Europe) du livre « Notre santé dans l'arène politique mondiale », aux Éditions Belin, avril 2016. Il a publié de nombreux articles scientifiques et grand public et s'exprime sur différents réseaux sociaux en santé publique.

### **CHIBAUDEL Quentin**



Ingénieur en cognitique, Quentin Chibaudel est actuellement doctorant en cognitique. Il est rattaché pour l'enseignement à l'École nationale supérieure de cognitique de Bordeaux INP et pour ses activités de recherche à l'équipe Cognitique et ingénierie humaine du laboratoire Intégration du matériau au système (UMR CNRS 5218). Son travail de

D.R

recherche s'intéresse à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental avançant en âge : accessibilité des dispositifs médicaux et des aides techniques.

### **D'ARRIPE Agnès**



D.R

Agnès d'Arripe est docteure en information et communication, enseignante-chercheuse au sein de l'équipe HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université catholique de Lille, membre du LASCO de l'Université catholique de Louvain-la-Neuve et du PReCoM de l'Université Saint-Louis à Bruxelles. Elle s'intéresse

aux thématiques du handicap et de l'autonomie en prenant en compte la parole des usagers et des professionnels sur leur vécu. S'inscrivant dans une approche communicationnelle mobilisant les notions de culture ou de partition communicationnelle au sens de l'anthropologie de la communication, elle mène des recherches-action à visée émancipatoire avec des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Elle mobilise diverses méthodologies qualitatives, dont l'observation participante et la méthode d'analyse en groupe.

### **DELAY Virginie**



D.R

Diplômée de lettres modernes, Virginie Delay complète sa formation initiale par un cursus en *marketing* stratégique et opérationnel. Après des débuts dans l'enseignement, elle se tourne vers le *marketing* direct dans des sociétés de vente par correspondance. En 2009, elle décide de s'installer aux États-Unis pendant 2 ans et demi. Elle intègre

Stioplastics en 2011 qu'elle accompagne dans sa croissance, elle est spécialisée dans les thématiques centrées autour de l'observance des traitements et de leurs problématiques. En charge du *marketing* et d'une BU Sticare (centrée sur les marques propres de la société), elle participe activement, en lien étroit avec le service R&D, au développement d'un projet de solution connectée, avec la société montpelliéraine La Valériane.

### **DHAINAUT Jean-François**



D.R

Professeur émérite de l'Université Paris Descartes, Jean-François Dhainaut est cardiologue. Il a été chef du service de réanimation médicale de l'Hôpital Cochin (AP-HP) de 1992 à 2007 et des urgences de 2003 à 2007. Il a été en parallèle doyen de la Faculté de médecine Cochin Port-Royal de 1999 à 2004 et a fondé l'incubateur Paris-Biotech-Santé en 2000. En 2004, il est élu président de l'Université Paris Descartes, puis nommé respectivement président

de l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (de 2007 jusqu'en 2011), du Haut conseil des biotechnologies (de 2011 à 2014), et du groupement interrégional de recherche clinique et d'innovation d'Île-de-France (de 2012 à 2016). Il est Doctor Honoris Causa des Universités de JiaoTong à Shanghai et de Québec. Engagé de longue date auprès de l'association ELA contre les leucodystrophies, il est le responsable du département recherche d'ELA international. Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2016, il est directeur du Lab Santé Île-de-France.

### DRAY Gérard



D.R

Gérard Dray est enseignant-chercheur à l'École des Mines d'Alès. Il a obtenu, en 1993, un doctorat de l'Université Montpellier 2 en génie informatique, automatique et traitement du signal et, en 2016, une Habilitation à Diriger des Recherches en informatique de l'Université de Montpellier. Ses thèmes de recherche sont l'intelligence artificielle (*artificial intelligence*), l'apprentissage artificiel (*machine learning*), la découverte de connaissances et la fouille de données (*knowledge discovery and data mining*). Ses travaux de recherche ont été appliqués dans de nombreux projets de R&D, plus particulièrement dans les domaines de la santé et du génie biomédical. Ses travaux les plus récents portent sur les interfaces cerveau-machine et leurs applications dans le domaine du handicap sensorimoteur et cognitif. L'étude des usages de ces technologies en *Living Lab* est au cœur de ces travaux.

### DUBEY Gérard



D.R

Gérard Dubey est professeur de sociologie à Télécom École de Management (Institut Mines-Télécom), co-directeur de la revue *Socio-anthropologie* (Publications de la Sorbonne) et chercheur associé au Centre d'étude des techniques, des connaissances et des pratiques (Université Paris1). Ses thèmes de recherche portent sur les usages et les imaginaires associés aux technologies numériques dans les domaines de l'aéronautique civile et militaire, de la santé et de la sécurité. Il a publié notamment : *Le Lien social à l'ère du virtuel* (PUF, 2001), *La Connaissance dans la société technicienne*, (direct. avec Craipeau S., Musso P. et Paulré B.) (L'Harmattan, 2009), *Dans la peau des pilotes de chasse. Le spleen de l'homme-machine*, avec Moricot C. (PUF, 2016).

### FAGON Jean-Yves

MD-PhD, Jean-Yves Fagon justifie d'une formation initiale de pneumologue et de réanimateur. Professeur des universités et praticien hospitalier (PU-PH) depuis 1990, il est enseignant à l'Université Paris Descartes et chef du ser-



D.R

vice de réanimation de l'Hôpital Européen Georges Pompidou. Il a occupé les fonctions de directeur de la politique médicale à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (APHP) de 2007 à 2010. À ce titre, il a été en charge de l'élaboration du plan stratégique de cette institution. De 2010 à 2016, il a assuré les fonctions de vice-président du comité économique des produits de santé (CEPS), en charge des médicaments. Il est depuis début 2016 responsable de la mise en place et du développement de la Délégation ministérielle à l'innovation en santé.

### FUNG Joyce



D.R

Physiothérapeute de formation, Dr. Joyce Fung est professeure agrégée à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill. Elle est chercheuse et responsable du site de recherche CRIR à l'hôpital juif de réadaptation. Elle est reconnue à l'échelle nationale et internationale pour ses recherches dans le contrôle de la posture, de l'équilibre et de la locomotion, ainsi que dans l'application des technologies de réalité virtuelle à la réadaptation des troubles de l'équilibre et de la mobilité.

### GUILLOT Caroline



D.R

Docteur en sociologie de l'Université Paris Est, Caroline Guillot est responsable du Diabète LAB à la Fédération française des diabétiques depuis septembre 2015. Les études menées au sein du Diabète LAB portent essentiellement sur les expériences vécues, les pratiques, les représentations et les imaginaires des personnes diabétiques et de leurs proches. Les usages des dispositifs matériels (lecteurs de glucose, aiguilles d'injection de l'insuline), des objets techniques (les téléphones portables, par exemple) et des services constituent des points d'entrée privilégiés.



D.R

### JÉGOU Guillaume

Guillaume Jégou est responsable du laboratoire Usages et acceptabilité de l'Institut de recherche technologique B-COM. Justifiant d'une double formation en informatique et en sciences cognitives, il travaille à partir de 2000 en psychologie expérimentale.

tale sur la conception et l'évaluation des hypermédias (LaCo CNRS). Il se dirige en 2004 vers le conseil et l'ingénierie, exerçant au sein de plusieurs cabinets spécialisés. Il collabore à de nombreux projets R&D dans le domaine des interactions graphiques, vocales ou multimodales, et participe à la conception de services innovants aujourd'hui utilisés par plusieurs millions de clients. À partir de 2007, il est ergonomiste référent, puis directeur technique d'une PME leader du domaine (DIXID). En 2011, il prend en charge la direction des projets « *User Experience* » d'un grand groupe d'ingénierie (ALTEN), qui réunit plus de 40 experts. Début 2014, il intègre b<>com pour exercer au sein d'une équipe pluridisciplinaire dédiée à l'innovation dans le domaine de l'expérience utilisateur.

### KAIRY Dahlia



D.R

Dr. Dahlia Kairy est physiothérapeute de formation, professeur adjoint à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal et chercheur au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain. Ces recherches portent sur le développement et l'évaluation des technologies en réadaptation, dont la téléadaptation, et des stratégies

de transfert de connaissances. Elle codirige la communauté de pratique RehabMall ainsi que l'équipe *Knowledge Translation Strategic Initiative in Rehabilitation in Quebec* (KT-SIRQ).

### KEHAYIA Eva



D.R

Dr. Eva Kehayia est neurolinguiste et psycholinguiste de formation. Elle est professeure agrégée à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill et co-directrice scientifique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). Elle s'intéresse à l'étude de la représentation du

langage et de l'accès lexical, à travers différentes langues, chez des personnes connaissant des limitations du langage liées à des maladies neurologiques acquises ou dégénératives, ainsi que chez des personnes ne présentant pas de telles limitations ; elle utilise pour ce faire diverses méthodologies. Elle s'intéresse également à l'impact des limitations du langage et de la communication sur la participation sociale et la vie quotidienne. Elle codirige depuis 2011 le projet stratégique innovant, Laboratoire vivant de réadaptation (RehabMaLL) du CRIR, qui vise la création d'environnements inclusifs pour des personnes de tous âges présentant ou non des limitations fonctionnelles.

### LABBÉ Delphine

Dr. Delphine Labbé est actuellement stagiaire postdoctoral à l'University of British Columbia, en Occupational



D.R

Science and therapy. Durant 3 ans, elle a été gestionnaire du projet qu'est le Laboratoire vivant de réadaptation (RehabMaLL), poursuivant en parallèle son doctorat à l'UQAM. Dans ses recherches, elle s'intéresse à l'interaction personne-environnement, plus particulièrement au cas des personnes vivant avec des incapacités.

### LAMONTAGNE Anouk



D.R

Dr. Anouk Lamontagne participe en tant que professeur au programme de physiothérapie de l'École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill. Elle justifie d'une formation en physiothérapie ainsi que d'une formation aux études supérieures et d'une formation postdoctorale en neurobiologie et en sciences de la réadaptation.

Ses recherches portent sur l'évaluation et le traitement des troubles locomoteurs chez les personnes atteintes d'une lésion du système nerveux central. Elle s'intéresse en particulier au rôle de la vision dans le contrôle de tâches locomotrices complexes (évitement d'obstacles et de piétons, changements de direction, etc.) et à l'utilisation de la réalité virtuelle pour évaluer et entraîner à la marche après un accident vasculaire cérébral. Son laboratoire de recherche sur la « Mobilité et réalité virtuelle » est localisé sur le site de l'Hôpital juif de réadaptation du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain.

### LE DORZE Guylaine

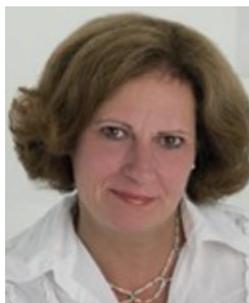


D.R

Le professeur Guylaine Le Dorze est en poste à l'École d'orthophonie et d'audiologie à l'Université de Montréal depuis 1988. Elle est également chercheur au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal. Elle a obtenu son diplôme en orthophonie à l'Université

McGill et son Ph.D. en linguistique à l'Université de Montréal. Ses travaux portent sur la participation sociale et les troubles de la communication.

### LEFEBVRE Hélène



D.R

Hélène Lefebvre est en fonction au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et à la Faculté de sciences infirmières, Université de Montréal.

## LESPINET-NAJIB Véronique



D.R

Psychologue et neuropsychologue, Véronique Lespinet-Najib est enseignant-chercheur en cognitive. Elle est rattachée pour l'enseignement à l'École nationale supérieure de cognitive de Bordeaux INP et pour ses activités de recherche à l'équipe cognitive et ingénierie humaine du laboratoire intégration du matériau au système (UMR CNRS

5218). Ses activités de recherche s'articulent autour de deux axes :

- un axe santé et handicap : l'objectif est de proposer des pistes d'innovation (en termes de services, d'outils et d'accompagnement) afin de répondre aux difficultés, aux freins rencontrés par les personnes en situation de fragilité et/ou de handicap,
- un axe méthodologique autour des usages et de l'expérience utilisateur : l'objectif est de formaliser de nouvelles méthodes d'évaluation et de conception.

Elle est co-responsable du projet « fractures corporelles, fractures numériques » qui pose la question de l'accessibilité (ou de l'inaccessibilité) numérique.

## LEWKOWICZ Myriam



D.R

Myriam Lewkowicz est professeur des universités à l'Université de Technologie de Troyes. Elle enseigne dans le programme informatique et système d'information, et dirige l'équipe de recherche Tech-CICO de l'UMR CNRS 6281, au sein de laquelle elle a créé le programme scientifique et technologique « e-Santé ». Elle est membre fondateur du *Living Lab*

*ActiveAgeing* et préside le comité de pilotage de la chaire *SilverTech*. Sa recherche consiste à définir des systèmes pour assister des pratiques collectives existantes ou à concevoir de nouvelles activités collectives. L'approche est interdisciplinaire, et elle propose des réflexions et des approches d'analyse et de conception pour la définition de nouveaux produits et services pour assister les collectifs. Depuis 10 ans, son domaine d'application principal est la santé. Myriam Lewkowicz est membre des comités de programme des principales conférences en travail coopératif et interaction homme-machine (ECSCW, CHI, CSCW, GROUP, COOP, C&T) et est vice-présidente de l'association MADoPA.

## MARTIN Sophie

Sophie Martin est Maître de conférences HDR en psychologie à l'Université Paul Valéry de Montpellier et est psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie en UEROS. Son domaine d'étude porte sur les processus sous-jacents à l'adaptation face aux situations de handicap. Ceux-ci sont abordés au travers d'une approche



D.R

située de la cognition humaine, dans laquelle les phénomènes, les comportements sont considérés comme les produits des interactions entre le sujet et son environnement. Le sujet est appréhendé par ses caractéristiques sensorielles, motrices, cognitives et conatives qu'il mobilise dans un environnement présentant non seulement des contraintes, mais aussi des potentiels. Considérant que c'est la dynamique sujet/environnement/situation qui détermine les compétences cognitives, le *Living Lab* devient dès lors un réservoir de créativité individuelle pouvant déboucher sur des solutions généralisables.

## MOISDON Jean-Claude



D.R

Jean-Claude Moisson est professeur et directeur de recherche honoraire à Mines ParisTech. Il a effectué des recherches-interventions dans des secteurs variés, notamment dans le domaine de la santé, et plus particulièrement le système hospitalier. Il a publié plus d'une centaine d'articles dans des revues à comité de lecture.

## MOUREAUX Jean-Marie



D.R

Jean-Marie Moureaux a obtenu le grade de docteur en sciences de l'ingénieur à l'Université de Nice Sophia Antipolis, en 1994, et dispose, depuis 2007, d'une habilitation à diriger des recherches de l'Université Henri Poincaré Nancy 1. Il est actuellement professeur à l'Université de Lorraine, enseignant à Télécom Nancy et directeur adjoint en charge de l'apprentissage et de l'innovation. Depuis 1995, il est chercheur au CRAN (Centre de recherche en automatique de Nancy) et travaille actuellement dans le domaine du codage d'images et de vidéos médicales, du tatouage, de l'estimation de la qualité des images/vidéos médicales, ainsi que dans celui de la modélisation de la croissance de tumeurs cérébrales.



D.R

## PALLAMIN Nico

Nico Pallamin est ingénieur R&D au sein du laboratoire Usages et acceptabilité de l'Institut de recherche technologique b<>com. Après une formation en psychologie expérimentale et un Master en méthodologie de la recherche, il obtient un doctorat en informa-

tique à l'Université de Toulouse en 2008, sa thèse portant sur les interactions sociales en réalité virtuelle. Au cours des dernières années, il a participé en tant qu'expert à de nombreux projets mobilisant la réalité virtuelle, dans des instituts de recherche académiques, tels que l'IRIT (Toulouse), l'INT (Rio de Janeiro) ou le CERV (Brest), ainsi que dans des structures industrielles (Petrobras, Eca-Faros, etc.). En 2016, il intègre b<>com pour exercer au sein d'une équipe pluridisciplinaire dédiée à l'innovation dans le domaine de l'expérience utilisateur.

### PICARD Robert



D.R

Robert Picard est référent Santé au sein du Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGEiet), conseil qui est présidé par le ministre chargé de l'Économie. Ingénieur général des Mines, diplômé de l'École polytechnique et de Télécom Paris, il est aussi Docteur en sciences de gestion.

Depuis 2004, il dirige ou participe à des missions de haut niveau dans le domaine des technologies et de leur usage au service des organisations, de l'économie et de la société, dans les secteurs de la santé et de l'aide à l'autonomie.

### POLDMA Tiiu



D.R

PhD., FDRS, CFERDIE, Dr. Tiiu Poldma est professeure titulaire en École de *design*, Faculté de l'aménagement, Université de Montréal et est designer professionnel, chercheuse régulier au CRIR et directrice de laboratoire FoCoLUM (forme, couleur et lumière). Tiiu Poldma contribue comme co-chercheuse et membre de l'exécutif au laboratoire vivant

en réadaptation RehabMALL. Ses recherches portent sur le vieillissement, les aspects de *design* des environnements intérieurs, tels que la forme, la couleur et la lumière et ses effets sur notre bien-être et l'expérience vécue des personnes en milieu urbain. Elle s'intéresse aussi aux projets intersectoriels qui favorisent des approches universelles et à la manière d'intégrer tous les acteurs au projet en tant que parties prenantes, en utilisant pour ce faire la recherche et le *design* collaboratifs. En 2015, elle se voit décerner le titre honorifique *Fellow de Design Research Society* pour ses contributions à la recherche en *design*.

### ROCHE Amélie

Ingénieure en cognitive, Amélie Roche est actuellement post-doctorante en cognitive. Elle est rattachée pour l'enseignement à l'École nationale supérieure de cognitive de Bordeaux INP et pour ses activités de recherche à l'équipe cognitive et ingénierie humaine du laboratoire Intégration du matériau au système (UMR CNRS 5218).



D.R

Elle a soutenu en 2015 une thèse intitulée « Proposition d'une méthode de conception systématique d'interface homme-système adaptée aux situations de multihandicap ». Elle a fondé la société Yumaneed, spécialisée dans la conception d'outils et de services efficaces, efficaces et satisfaisants pour leurs utilisateurs.

### ROJEY Alexandre



D.R

Alexandre Roje a fondé et anime, au sein de la Fondation Tuck, le *think tank* « IDées » (innovation, développement durable, environnement et société), qui vise à promouvoir un avenir durable dans le domaine de l'énergie, à partir d'une réflexion prospective et pluridisciplinaire. Il enseigne à IFP School les nouvelles technologies de l'énergie

(transition énergétique, énergies renouvelables, utilisation performante de l'énergie) ainsi que le développement durable. Il mène également des travaux de prospective (Prospective 2100 et Société française de prospective) et il est vice-président de l'association SENS+, dont le but est de contribuer à un avenir porteur de sens. Il a été précédemment directeur développement durable à l'IFPEN et président de CEDIGAZ, une association internationale qui intervient dans le domaine du gaz naturel. Il a été également président d'ECRIN Énergie. Il a participé à différentes instances d'évaluation de projets : CEP&M, réseau PACo et à deux plateformes européennes (Biofuels et ZEP – *Zero Emission Platform*). Il a également déposé plus de 150 brevets de base.

Il anime un *blog* bilingue (français-anglais) « L'avenir en question/Future at stake (<http://avenirenquestion.blogspot.fr/>) ». Il est également l'auteur ou le co-auteur de plus d'une centaine de publications, d'interventions dans de nombreux congrès et de divers ouvrages, parmi lesquels : *Énergie et Climat – Comment gérer la transition énergétique*, Éditions Technip, 2008 ; *L'Avenir en question – Changer pour survivre*, Éditions Armand Colin, 2011, *Le Gaz naturel – De la production aux marchés*, Éditions Technip, 2013 ; *La Réinvention du monde – Entre utopie et principe de réalité*, Collection Prospective de L'Harmattan, 2013 ; *La Prospective créative*, Vitrac Éditeur, 2014. Son dernier ouvrage s'intitule *Après le monde plat – Apocalypse ou renouveau ?* (Libre et Solidaire, parution prévue en 2017).

### ROUTIER Cédric

Cédric Routier est docteur en psychologie et est directeur de l'unité de recherche pluridisciplinaire HADéPaS (handicap, autonomie et développement de la participation sociale). Ses travaux s'inscrivent dans une perspective de recherche « avec, par et pour » les personnes vulnérables (personnes en situation de handicap, vieillissement de la population),



D.R

pour mieux éclairer les modèles d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie, ainsi que les pratiques professionnelles et politiques publiques afférentes. Parmi les organisations civiles et professionnelles qui font appel à ses compétences figurent la FEHAP, et plus particulièrement Nov'AP (observatoire de l'innovation de la FEHAP), le GIFFOCH, le forum des *Living Labs* en santé et autonomie, les Ateliers Humanicité, HANDEO, plusieurs associations gestionnaires d'établissements intervenant dans les domaines du handicap et du vieillissement, le groupement de coopération sanitaire du GHICL ou encore la direction régionale de la jeunesse et de la cohésion sociale du Nord-Pas-de-Calais.

## SOYEZ Stéphane



D.R

Stéphane Soyez a rejoint l'Université catholique de Lille en avril 2013 pour y assurer la direction des Ateliers du nouveau quartier Humanicité qu'aménage l'Université au nord de Lille. Auparavant, il a été directeur-cofondateur du *Living Lab* Autonom'lab ([www.autonom-lab.fr](http://www.autonom-lab.fr)) en région Limousin. Ce groupement régional de développement de l'innovation en santé et autonomie des personnes a été le premier *Living Lab* français spécialisé en santé à être labélisé par l'association européenne des *Living Labs* en 2008 (ENoLL). Toujours au sein de l'Agence régionale de développement économique du Limousin, il a conduit plusieurs projets de type *cluster*, dont la création d'une infrastructure régionale à très haut débit nommée DORSAL ([www.dorsal.fr](http://www.dorsal.fr)), ou encore la création du pôle de compétitivité en hautes technologies ELOPSYS ([www.elopsys.fr](http://www.elopsys.fr)).

## SWAINE Bonnie



D.R

Physiothérapeute de formation, Dr. Bonnie Swaine participe en tant que professeure titulaire au programme de physiothérapie de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Elle est chercheuse et codirectrice scientifique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) du Montréal métropolitain depuis 2009 et elle codirige depuis 2011 le projet Laboratoire vivant de réadaptation (RehabMaLL) du CRIR. Bonnie Swaine est une experte reconnue au Québec et aux niveaux national et international dans le domaine de la recherche épidémiologique et évaluative auprès de personnes (enfants et adultes) ayant subi un traumatisme cranio-cérébral.

## THOURET Arnault



D.R

Diplômé de l'Institut national des Télécoms et titulaire d'un *Master of Art in Telecommunication* de l'Université du Michigan, Arnault Thouret a tout d'abord orienté sa carrière à l'international, exerçant en tant que consultant auprès d'opérateurs et de constructeurs du secteur des télécoms. Fort de cette expérience industrielle et technologique, il crée en 2009, dans la région Rhône-Alpes, sa propre entreprise d'édition de solutions logicielles, Tmm software, spécialisée dans le secteur de la santé numérique. En 2016, Tmm Groupe fédère plusieurs sociétés, notamment Tmm software dont les activités consistent principalement en la création et l'intégration de progiciels métiers, de logiciels pour la e-santé, dans un secteur concurrentiel et en pleine mutation. Les solutions de télémédecine, qui sont développées en mode *Living Lab*, intègrent le fait que le patient est devenu acteur de sa propre santé et que l'on assiste à la transformation d'une médecine autrefois passive en une médecine active, connectée. Ces solutions ont reposé sur la conception d'outils numériques adaptés, construits dans le cadre de partenariats associant les usagers, les industriels et les structures de soins.