

DESIGN & EXPÉRIENCE PATIENT

Mathilde JENN - Mastère spécialisé Innovation By Design 2021/2022



REMERCIEMENTS

C'est un grand plaisir de pouvoir remercier très chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.

Merci à Apolline Le Gall de m'avoir si bien guidée dans ce travail, et d'avoir toujours eu le bon mot pour me rassurer quand il le fallait, dans cette aventure intense et quelque peu précipitée !

J'ai eu la chance de pouvoir échanger en entretien avec des personnes engagées et passionnantes qui m'ont énormément inspirée ; je les remercie de m'avoir accordé de leur temps précieux.

Merci à Xavier Lesage pour ses conseils et ses encouragements, et au duo formé avec Claire Lapassat pour la qualité des enseignements et des interventions auxquelles j'ai eu le privilège d'assister cette année à l'ENSCi.

Je remercie également tous mes camarades parfaitement imparfaits de la promotion IBD 2021-2022 avec lesquels j'ai partagé cette grande plongée, parfois douté, toujours passé de bons moments et qui m'ont enrichie de leurs pratiques et sensibilités. Une pensée spéciale à l'équipe "design santé" pour le partage de bons tuyaux et d'encouragements !

Je suis extrêmement reconnaissante envers Nicolas Salvi, qui a eu l'audace de me confier cette mission expérience patient et design à l'ICANS, et m'a permis de suivre la formation Innovation by design à l'ENSCi. Sans lui, rien de ce qui a été appris et réalisé cette année n'aurait été possible. Merci également à mes collègues de l'ICANS, membres du comité expérience patient et de la direction générale, qui m'ont accueillie avec bienveillance et aidée tout au long de ma mission.

J'ai une pensée pour Lucie Carlet, Léo Gürisik, Cyril Loÿs et Léa Si Larbi, les quatre designers que j'ai eu le privilège d'accueillir en stage à l'ICANS ; ils ont réalisé un travail d'une grande qualité dans le peu de temps qu'ils avaient, et notre collaboration a été riche d'enseignements en sus d'être très sympathique.

Enfin, je tiens à témoigner toute ma gratitude à mes proches, famille et amis, qui m'ont soutenue tout au long de cette année mouvementée. Et surtout merci à Andy, mon merveilleux conjoint qui a été mon coach et mon cuisto toute l'année, et dont la compréhension et le soutien n'ont jamais failli, même pendant la rédaction express de ce mémoire.

SOM- MAIRE

9 INTRODUCTION

15 PARTIE 1 : QU'EST-CE QUE L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

17 Origines d'un concept aux contours encore flous

- 17 Le patient se rebiffe aux États-Unis : les 8 principes de Picker
- 18 La Cleveland Clinic : organisation de santé précurseur sur l'expérience patient
- 20 Le Beryl Institute : première tentative de définition de l'expérience patient
- 21 Le « modèle de Montréal » : une démarche politique de partenariat avec les patients

23 Les enjeux de l'expérience patient

- 23 Des lignes directrices complémentaires pour passer d'une prise en charge à une prise en soin
- 24 Des changements structurels et culturels à réaliser dans les établissements de santé

25 Déploiement(s) de l'expérience patient en France

- 25 De l'éducation thérapeutique du patient à «Ma Santé 2022»
- 27 L'approche du patient au coeur de la prise en soin : des notes de management et de marketing
- 30 L'approche de la prise en soin au coeur du partenariat de tous les acteurs du soin ; l'encapacitation/empuissantisation des patients

35 PARTIE 2 : LE DESIGN; OUTIL POUR ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

37 Introduction de partie : retour sur l'entrée du design à l'hôpital

- 37 La Fabrique de l'hospitalité, pionnier du mouvement en France
- 38 Le Lab-ah, laboratoire d'innovation culturelle par le design en psychiatrie
- 38 Vers le déploiement de designers intégrés à l'hôpital ?

40 La démarche centrée utilisateur/humain, ou comment penser une personne dans sa globalité et être dans une logique de parcours

43 Un processus participatif et de co-conception, ou comment reconnaître et valoriser les savoirs de tous les acteurs

47 Une vision sensible et systémique dans la conception, ou comment adoucir les expériences des acteurs du soin

51 PARTIE 3 : RETOUR SUR LA MISSION EXPÉRIENCE PATIENT ET DESIGN À L'ICANS, LES QUESTIONS ET LIMITES GÉNÉRALES IDENTIFIÉES

53 Carte blanche à l'ICANS, ou comment je m'y suis prise pour structurer mon action

53	Au démarrage, quelques éléments de cadrage
54	Immersion
57	Définition
63	Idéation collective
65	Prototypage
74	Test

78 Limites et perspectives de l'expérience patient et du design à l'hôpital

78	La logique de projets est insuffisante pour passer à une appropriation culturelle dans l'organisation
84	La mesure d'impacts et l'évaluation restent des démarches fragiles

91 CONCLUSION

95 BIBLIOGRAPHIE

97 ANNEXES

INTRO- DUCTION

Dans sa première allocution télévisée le 12 mars 2020 au commencement de la crise sanitaire due à la pandémie de COVID-19, le Président Emmanuel Macron a déclaré que « (...) la santé gratuite sans condition de revenu, de parcours ou de profession, notre Etat-providence ne sont pas des coûts ou des charges mais des biens précieux, des atouts indispensables quand le destin frappe. Ce que révèle cette pandémie, c'est qu'il est des biens et des services qui doivent être placés en dehors des lois du marché. »¹

Pourtant notre système de santé, bien que longtemps envié à travers le monde, est empêtré depuis de nombreuses années dans une crise de ressources comme de sens, et rencontre de grandes problématiques d'attractivité et de fidélisation pour les professionnels, alors que les maladies chroniques et les besoins de prise en charge ne cessent, eux, d'augmenter. Quelques jours après sa prise de poste, l'actuel ministre de la Santé et de la Prévention François Braun déclarait dans une interview au Parisien que son objectif était « d'arrêter l'hémorragie et, ensuite, reconstruire l'hôpital »². Plusieurs analyses montrent qu'au-delà de la valorisation des salaires, ce sont les conditions de travail et la vision globale du système de santé et de son fonctionnement qui seraient à revoir. Dans un article du Monde, Thierry Amouroux, représentant du Syndicat national des professionnels infirmiers, témoigne : « L'hôpital, c'est devenu des actes techniques à effectuer puis à facturer, pour que l'Assurance-maladie rembourse ensuite. Mais pour tout ce qui fait le métier d'infirmier, l'accompagnement, l'éducation à la santé, le décodage du discours médical, du traitement, auprès des patients... Il n'y a pas de case. »³

En parallèle de ce délitement, de nouvelles formes de projets émergent au sein des établissements de santé depuis une vingtaine d'années ; l'art, puis le design, sont mobilisés pour améliorer les conditions d'accueil des patients et de leurs familles. Le programme national « culture à l'hôpital » voit ainsi le jour en 1999 pour encourager les directeurs d'hôpitaux et les acteurs culturels à « construire ensemble une politique culturelle, inscrite dans le projet d'établissement de chaque hôpital et adaptée à ses besoins. »⁴

1 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/03/12/adresse-aux-francais>

2 François Braun, nouveau ministre de la Santé face aux crises : « Mon objectif, c'est d'arrêter l'hémorragie à l'hôpital », article rédigé par Olivier Beaumont, Elsa Mari et Bérangère Lepetit, paru dans le Parisien le 17 juillet 2022

3 Pourquoi l'hôpital n'est plus attractif pour les soignants, article rédigé par Camille Stromboni et Delphine Roucaute, paru dans le Monde le 22 juillet 2022

4 Actes du séminaire « Culture et hôpital » des 30 et 31 mars 2004 au Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

Aujourd'hui, des laboratoires d'innovation sont intégrés à certains hôpitaux et les designers de plus en plus sollicités ; leurs domaines d'intervention vont du design culinaire pour personnes âgées à de la prospective sur la salle d'opération sur Mars.

Ayant œuvré toute ma carrière au service de la valorisation des arts et de la culture, rien ne me prédestinait à travailler dans le milieu de la santé. J'ai toujours été grandement admirative de mes amies qui avaient décidé de consacrer leur vie professionnelle à prendre soin de personnes malades. Je ne comprenais pas d'où pouvait venir cette envie de côtoyer chaque jour des personnes en souffrance, psychique et physique, parfois en fin de vie, d'être confrontée au quotidien à la fragilité, à la douleur, à la mort. Cela demandait selon moi une force et une abnégation dont je ne me sentais pas capable et, contrairement à beaucoup de personnes qui s'engagent dans cette voie, aucun membre de ma famille ne m'avait acculturée au monde de la santé.

Les quelques fois où j'ai mis les pieds à l'hôpital, d'abord pour rendre visite à des proches souffrants, ensuite pour y obtenir moi-même des soins, ont toujours été accompagnées de réticences et d'angoisses. Les couleurs, les odeurs, les uniformes, les longs couloirs blancs ; cette ambiance si spéciale de l'hôpital est pour beaucoup d'entre nous à la fois familière et malaisante. Les examens et les opérations chirurgicales sont sources de stress. Le vocabulaire médico-technique nous échappe, il est difficile de discerner les différents professionnels et de comprendre le fonctionnement des services ; bref, de se sentir en terrain favorable et bienveillant.

C'est pourtant à l'Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (ICANS) que j'ai réalisé ma mission professionnelle dans le cadre du Mastère spécialisé *Innovation by Design* de l'ENSCi. J'ai eu l'occasion de rencontrer le Directeur général adjoint de l'ICANS, Nicolas Salvi, lors d'un événement de networking il y a plusieurs années de cela. Alors à la tête de mon agence de conseils et de promotion des arts et de la culture, je lui vantais les mérites de collaborer avec des acteurs culturels pour accompagner les transformations internes et créer de la cohésion dans ses équipes. Je ne pensais pas l'avoir convaincu, puisqu'il n'a jamais fait appel à mes services.

C'est également à cette époque que j'ai rencontré Yoan Ollivier, fondateur de l'agence Plausible Possible, aujourd'hui co-fondateur de l'agence Vraiment Vraiment, et découvert le design d'intérêt général. Ce fût une révélation. J'ai commencé à me former au design de services, en réalisant deux journées d'introduction sur le sujet à l'École de Design Nantes-Atlantique, puis en suivant le parcours de formation *Human-centered service design* proposé en ligne par IDEO U.

C'est à cette période que Nicolas Salvi me recontacte ; après plusieurs échanges, il me demande de lui proposer un programme de formation pour ses équipes, et m'encourage à assister à un webinar proposé par l'Institut français de l'expérience patient. C'était la première fois que j'entendais ce terme d'expérience patient. Marie Coirié intervenait dans le webinar pour présenter le travail du Lab-ah et, en réponse à un participant demandant comment l'on pouvait intensifier la présence du design à l'hôpital, elle nous a partagé son point de vue : il y a assez de designers intéressés et compétents qui peuvent intervenir, mais il manque des personnes pour jouer le rôle de médiateur entre l'hôpital et ces designers. Elle a alors fait référence au Mastère *Innovation by Design* de l'ENSCi qui est, selon elle, la formation la plus adaptée pour cela. J'ai sauté sur l'occasion pour proposer à Nicolas Salvi d'intervenir à l'ICANS dans le cadre d'une mission professionnelle afin de pouvoir suivre la formation en alternance, ce qu'il a accepté. J'ai donc occupé pendant une année le poste de chargée de projets « expérience patient et design » au sein de l'ICANS et mené des projets mobilisant des outils et méthodes issus du design, puis collaboré avec des designers en stage dans l'institut, afin de tenter d'y améliorer l'expérience patient.

Ainsi, la question à laquelle je souhaite répondre dans ce mémoire est : comment le design peut-il se mettre au service des démarches d'expérience patient, dans une perspective de renouvellement de la prise en soin à l'hôpital, bénéfiques pour tous les usagers ?

Afin de mieux cerner ce qu'est l'expérience patient et d'identifier les apports du design pour cette dynamique, j'ai interviewé une douzaine de professionnels de différents profils : des designers, salariés d'établissements de santé ou prestataires travaillant en agence, des professionnels chargés de l'expérience patient ou d'innovation au sein d'établissements de santé, et encore le Directeur général adjoint et la Directrice de la qualité de l'ICANS. Ces entretiens, complétés par des lectures m'ont également permis d'identifier quatre projets illustrant les apports du design dans les démarches d'expérience patient. Enfin, je m'appuie sur la documentation de ma propre mission professionnelle, clôturée par l'accueil de quatre designers en stage à l'ICANS sur une durée de douze semaines, pour partager les réussites, écueils et questionnements rencontrés durant cette mission et dont certains sont partagés avec les autres acteurs s'engageant sur la voie de l'expérience patient et du design à l'hôpital.

Après être revenue sur les origines et la définition de l'expérience patient dans une première partie, je présenterai en deuxième partie différents exemples et témoignages qui illustrent les apports du design pour la démarche expérience patient à l'hôpital. Je terminerai ma démonstration en présentant mon cheminement personnel dans ma mission « expérience patient et design » à l'ICANS pour analyser les limites que j'ai rencontrées, tant dans ma gestion des projets que dans l'intégration des projets expérience patient et design à l'hôpital en général.

PARTIE 1

QU'EST-CE QUE L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

Si le concept d'expérience patient est aujourd'hui sur toutes les lèvres des décideurs dans le domaine de la santé, son acception est encore en construction et repose énormément sur les visions des personnes qui portent la dynamique au sein des établissements de santé. À l'international, deux écoles semblent se différencier sur la question, et chacune tente à présent de se déployer en France, sur fond politique mêlé de démocratie sanitaire et de performance des établissements de santé.

A. Origines d'un concept aux contours encore flous

1. Le patient se rebiffe aux Etats-Unis : les 8 principes de Picker

Les problématiques rencontrées par le système de santé français sont loin d'être des cas isolés. C'est aux Etats-Unis que la dynamique d'expérience patient semble avoir émergée ; dans les années quatre-vingt, des individus de la société civile se saisissent de la question. Alors atteinte d'une maladie chronique, Jean Picker côtoie régulièrement des établissements de santé pour son suivi thérapeutique, accompagnée de son mari. S'ils reconnaissent que le système de santé américain est avancé aux niveaux technologiques et scientifiques, ils ne le trouvent pas sensible aux besoins et préférences individuels des patients⁵. Pour faire évoluer les choses, ils créent en 1986 une organisation à but non lucratif, le Picker Institute, afin de développer et de promouvoir une approche de la santé centrée sur les patients. L'année suivante, ils mettent au point un cadre de huit principes pour cette approche.

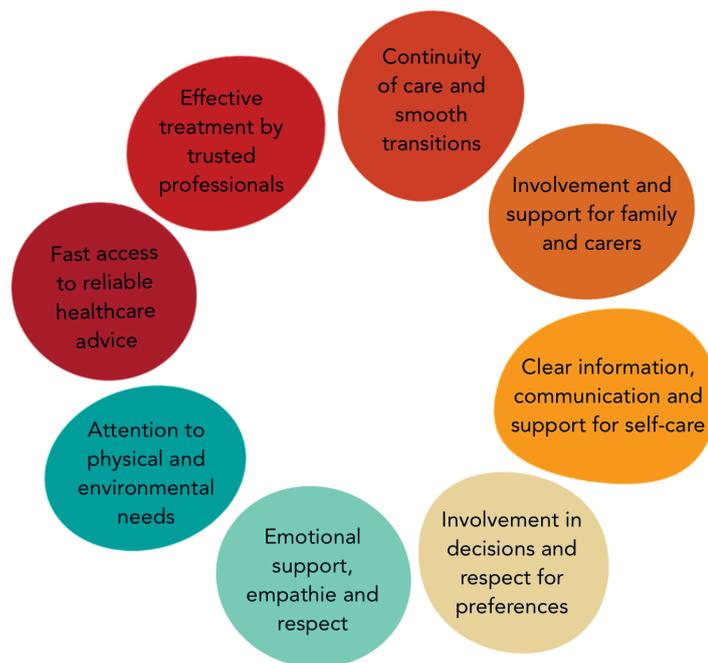


Figure 1 : les huit principes de Picker⁶

Ce cadre sera repris par de nombreuses organisations de santé à travers le monde anglo-saxon, notamment le National Health Service au Royaume-Uni qui s'en inspire pour créer en 2011 sa définition de l'expérience patient et des indicateurs qui serviront à la mesurer au sein des établissements de santé du pays⁷. Le Picker Institute accompagne également d'autres acteurs publics européens, américains et australiens dans l'adaptation des

⁵ <https://picker.org/who-we-are/our-history/>

⁶ <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>

⁷ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

indicateurs de l'expérience patient à des cas spécifiques, comme dans la mise en œuvre d'enquêtes nationales sur la mesure de l'expérience patient. Sa démarche a ainsi participé à l'institutionnalisation de la prise en compte de l'expérience des patients, en en faisant un indicateur de qualité des établissements de santé complémentaire à la qualité clinique des soins reçus.

2. La Cleveland Clinic : organisation de santé précurseur sur l'expérience patient

En parallèle de l'action du Picker Institute, d'autres dynamiques notables se mettent en place. C'est le cas de la Cleveland Clinic, premier centre hospitalier universitaire au monde à intégrer l'expérience patient dans son projet stratégique et à recruter un *chief experience officer* en 2007. Elle déclare que sa ligne de conduite « patients first » oriente la totalité de son action. Cela se traduit par la mise en place d'une équipe dédiée à l'accompagnement des initiatives portées par les professionnels de santé, par l'analyse de données pour identifier, soutenir et promouvoir les bonnes pratiques ou encore par la collaboration transversales avec les autres départements de la Cleveland Clinic pour assurer des prestations de soins cohérentes, toujours centrées sur le patient⁸. Cette ligne de conduite semble porter ses fruits : la Cleveland Clinic s'élève depuis plusieurs années à la deuxième place dans le classement des meilleurs hôpitaux du monde du magazine Newsweek⁹ et est une référence dans le monde entier, accueillant des professionnels de toutes nationalités lors de ses congrès annuels sur l'expérience patient.

Valérie Moulins, directrice de la communication et de l'expérience patient à l'hôpital Foch, a participé à l'un de ces congrès en 2018 et m'a partagé les principaux enseignements qu'elle en a tirés. À la Cleveland Clinic, comprendre la perspective du patient pour pouvoir ré-imaginer son expérience passe par les aspects suivants :

- Se sentir bienvenu : le personnel salue le patient et lui fournit des informations ;
- Se sentir apaisé : avec un environnement calme et agréable ;
- Se sentir rassuré : réduire l'anxiété en fournissant un flux continu d'informations ;
- Se sentir pris en compte : réfléchir au-delà du rendez-vous, se sentir valorisé ;
- Se sentir connecté : communication avec l'équipe soignante, avec les services de l'hôpital, avec sa famille.

⁸ <https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience/depts/office-patient-experience/about>

⁹ <https://www.newsweek.com/worlds-best-hospitals-2022> quis eos utae cus seces res cumquam. Qui si re eatem quististe est erum.

La démarche de la Cleveland Clinic appréhende ainsi l'expérience patient à travers trois composantes :

↳ **Le parcours patient :**

- En proposant des services accessibles depuis son domicile (prise de rendez-vous, pré-admission) et pendant ses trajets (géolocalisation pour arriver à bonne destination) ;
- En ayant une attention particulière pour son arrivée et l'aménagement des espaces dans lesquels il évolue et attend ;
- En travaillant les conditions de la consultation pour un dialogue ouvert et bienveillant, comme une adaptation des horaires aux besoins de chacun ;
- En développant un portail pour les patients accessible depuis des tablettes fournies dans leur chambre d'hospitalisation, où ils ont accès à leur programme de soins et d'autres informations, ainsi qu'une offre de divertissements ;
- En soignant également le moment de la sortie de l'hôpital, avec une communication anticipée avec les équipes de soins à domicile, la possibilité de récupérer les médicaments à la pharmacie de l'hôpital et en gardant le lien avec le patient une fois de retour chez lui via le portail en ligne.

↳ **Le partenariat avec les patients et leur famille**

Une attention est portée aux proches des patients, en leur proposant des activités pour les occuper pendant les temps d'attente ou encore en leur mettant à disposition des espaces où ils peuvent téléphoner, travailler. En outre, les familles des patients peuvent être impliquées dans certains projets menés en mode *design thinking*, portant sur l'amélioration concrète et rapide des organisations des services de soins.

↳ **Le personnel : son bien-être, son attitude, sa formation**

- Dans les aménagements : des espaces de détente sont prévus pour le repos des équipes ainsi que des espaces dédiés au travail collaboratif ;
- L'accent est mis sur les compétences relationnelles et emphatiques dans les processus de recrutement. Tous les nouveaux recrutés sont par exemple formés à l'approche H.E.A.R.T. : écouter, faire preuve d'empathie, s'excuser, répondre à la demande et remercier le patient ;
- Afin d'intégrer l'expérience patient dans le quotidien des professionnels, un travail d'évaluation continue est mené par les managers, en fixant à la fois des objectifs individuels aux professionnels mais aussi en instaurant des moments quotidiens d'échanges sur les interactions avec les patients et en mobilisant les équipes pour l'amélioration de leurs pratiques.

La Cleveland Clinic a ainsi été un des pionniers de l'intégration et de la structuration de la démarche d'expérience patient au sein d'un établissement de santé, et continue de faire figure d'exemple en partageant ses méthodes et résultats dans le cadre des congrès mondiaux de l'expérience patient.

3. Le Beryl Institute : première tentative de définition de l'expérience patient

Lancé en 2010, le Beryl Institute est une organisation à but non lucratif qui a pour vocation de solidifier une communauté internationale œuvrant pour l'amélioration des soins, en rassemblant une communauté d'individus (professionnels de santé, patients, proches) pour élargir les connaissances et faire progresser la pratique à travers le monde. Sa première année d'existence a été consacrée à la définition du champ de l'expérience patient, qui n'avait jusque-là pas réellement été réalisée, en lien avec plusieurs figures de l'expérience patient aux Etats-Unis. Ce travail a abouti sur la définition suivante :

« **the sum of all interactions, shaped by an organization's culture, that influence patient perceptions across the continuum of care** »¹⁰

soit

« **la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent les perceptions des patients tout au long du continuum de soin** »

Des précisions sont données sur les termes de cette définition :

Interactions : les points de contact orchestrés, constitués des personnes, des processus, des pratiques, des communications, des actions et de l'environnement.

Culture : la vision, les valeurs, les personnes (à tous les niveaux et dans toutes les parties de l'organisation) et la communauté.

Perceptions : ce qui est reconnu, compris et retenu par les patients et leurs aidants. Les perceptions varient en fonction des expériences individuelles telles que les croyances, les valeurs, le contexte culturel, etc.

Continuum de soin : avant, pendant et après la prestation de soin.

Le Beryl Institute réalise depuis un travail important de soutien, de recherche, de documentation et de valorisation des projets autour de l'expérience patient, aux Etats-Unis et dans le monde entier ; le *Patient Experience Grant Program* soutient des projets de recherche et le *Patient Experience Journal* (revue en accès libre) promeut l'étendue des travaux à la fois au niveau de la recherche universitaire et dans la pratique sur le terrain. Plus récemment, l'action du Beryl Institute s'est également augmentée avec la création d'un institut de formation, le *Patient Experience Institute*, proposant aux professionnels de la santé d'obtenir diverses certifications.

Aujourd'hui, le Beryl Institute est un acteur incontournable du lobbying pour l'expérience patient. Il réalise des études annuelles sur l'expérience patient aux Etats-Unis, met à disposition de nombreuses ressources pour ses membres et, fort de sa communauté mondiale composée de patients, de proches de patients, de professionnels de la santé et de divers acteurs de la santé, élargit sa veille et sa prospective en s'appuyant sur des contributeurs dans de nombreux pays. Ainsi, la vision de l'expérience patient qu'il propose est reprise par de nombreux acteurs de la santé à travers le monde.

¹⁰ <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPX>

4. Le « modèle de Montréal » : une démarche politique de partenariat avec les patients

En parallèle de cette reconnaissance de l'importance de prendre en considération le vécu des patients et de passer d'une vision paternaliste des soins à une approche centrée sur les patients, des voies s'élèvent pour faire valoir l'intérêt de considérer le patient comme un partenaire à part entière du soin.

En effet, l'augmentation des maladies chroniques est à l'origine d'une évolution de la relation des patients avec le système de santé car ils le côtoient plus régulièrement. De facto, leurs connaissances de leur pathologie ainsi que du fonctionnement dudit système s'affinent. Le gouvernement du Québec reconnaît dès 2010 que ces changements entraînent un renforcement de l'autogestion des patients et une amélioration du continuum des soins¹¹. C'est dans ce contexte que se formalise le *modèle de Montréal*, conceptualisé par la Direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal : il s'agit un modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient, qui démontre qu'un partenariat avec le patient est possible, même souhaitable, à tous les niveaux d'actions des établissements de santé et qui identifie les facteurs de réussite pour la mise en place d'un tel partenariat¹².

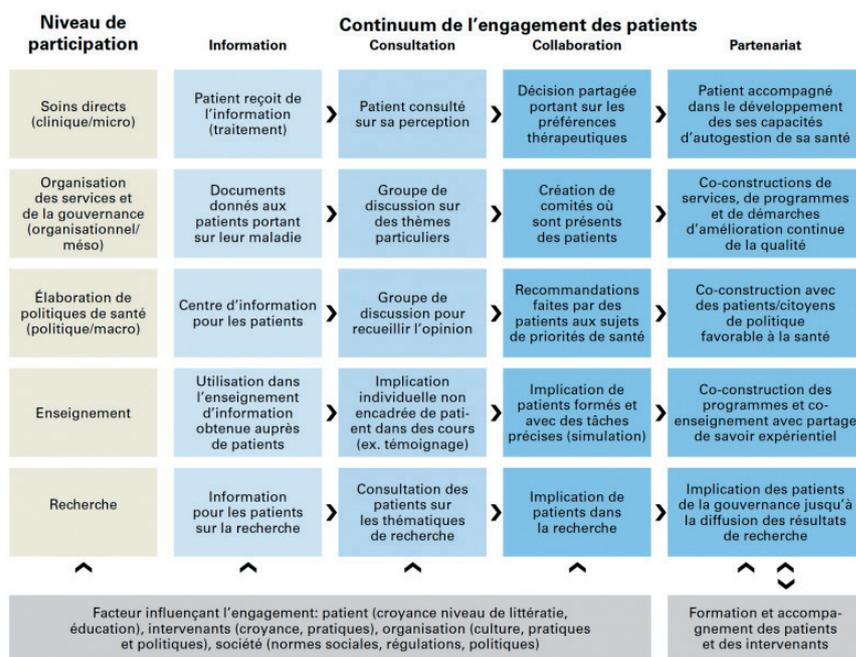


Figure 2 : cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carmen et al. (2013), proposé par M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan et al. (2015)¹³

¹¹ https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/MaladiesChroniques/CSBE_T2-EtatSituationMaladiesChroniques-052 010.pdf

¹² M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez, P. Lebel, M.-C. Vanier, B. Débarges, N. Clavel, E. Jouet, *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*, Santé publique, Volume 27/N°1, 2015

¹³ *Ibid.*

Le *modèle de Montréal* ajoute ainsi une dimension supplémentaire à l'expérience patient, dans le sens où il valorise les savoirs expérientiels développés par les patients, « les seuls dans l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche » dans le but « d'améliorer la santé

des populations atteintes de maladies chroniques et de créer les milieux de pratiques et d'enseignement de demain plus humanistes.¹⁴ »

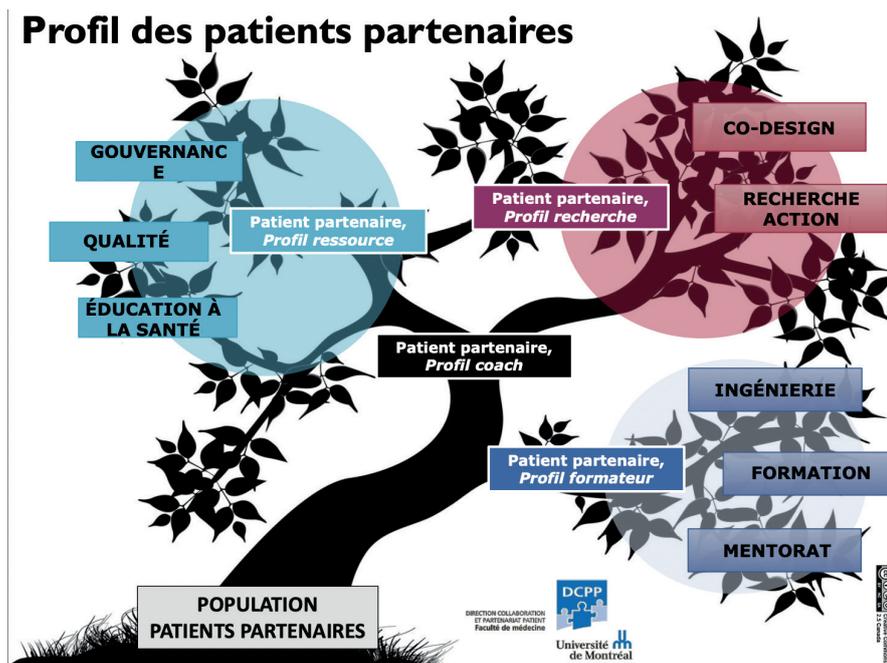


Figure 3 : les différents profils de patients partenaires¹⁵

Afin de poursuivre ces travaux, la Direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal s'est associée avec le Centre hospitalo-universitaire de Montréal pour créer en 2016 le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Cette organisation co-dirigée par un patient, trois médecins-chercheurs et un gestionnaire, travaille en liens étroits avec la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés ainsi que la Chaire de recherche en évaluation des technologies et pratiques de pointe - Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du réseau de la santé de l'Université de Montréal. Sa mission : faire de la collaboration avec les patients et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun¹⁶.

La démarche expérience patient trouve ainsi ses racines en Amérique du Nord, avec le développement de deux dynamiques complémentaires : la prise en compte du vécu et de l'expérience des patients et de leurs proches, et la valorisation des savoirs expérientiels des patients atteints de maladie chroniques, bénéfiques à tous les niveaux de l'activité des établissements de soins. Dans l'une comme l'autre des voies, les acteurs de l'expérience patient s'engagent depuis plusieurs années dans la démonstration des impacts positifs réels sur la prise en charge des malades, leur appréciation des établissements de santé qui les accueillent voire les bénéfices sur leur état de santé, afin de favoriser son déploiement.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ <https://ceppp.ca/a-propos/>

B. Les enjeux de l'expérience patient

1. Des lignes directrices complémentaires pour passer d'une prise en charge à une prise en soin

En m'appuyant sur les diverses dynamiques présentées précédemment, ainsi que sur les échanges lors des journées de travail sur l'expérience patient à l'Agence Nationale d'Appui à la Performance¹⁷, je retiens les lignes directrices suivantes pour le développement de la démarche expérience patient au sein d'un établissement de santé, afin d'améliorer la prise en soin :

↳ **Penser une personne dans sa globalité et dans sa singularité**

Le patient ne peut plus être considéré comme une pathologie à traiter, mais bien comme un individu dont l'histoire, les valeurs et les envies doivent être connues et respectées par le système de santé et les acteurs qui l'accompagnent. Dans ce sens, il y a autant d'expériences patients que de patients.

↳ **Passer d'une logique d'actes de soin à une logique de parcours de soin**

L'expérience du patient avec sa maladie ne commence ni ne s'arrête à partir du moment où il franchit les portes d'un établissement de santé; sa prise en soin doit prendre en considération les différentes étapes de son parcours, tout comme les transitions d'une étape à l'autre, depuis son domicile jusqu'à son retour à ce dernier.

↳ **Promouvoir, reconnaître et valoriser les savoirs de tous les acteurs du soin**

De nombreux acteurs sont impliqués dans la prise en soin du patient : non seulement les professionnels de santé qui l'accompagnent, mais aussi ses proches et aidants qui le soutiennent au quotidien, tout comme le malade lui-même. Chacun a un rôle à jouer, en fonction de ses connaissances et aussi de ses envies : il convient de porter une attention à l'articulation des rôles de chacun et à la sollicitation et l'échange de leurs propres savoirs.

↳ **Adoucir et faciliter les expériences de tous les acteurs du soin**

Le vécu de tous ces acteurs doit également être pris en considération avec une « symétrie des attentions », concept issu du marketing selon lequel la satisfaction des clients est étroitement liée à celle des collaborateurs¹⁸. Au-delà de la satisfaction, c'est un enjeu de reconnaissance et de compréhension de besoins différents, qui touchent aussi bien les espaces que les processus, les pratiques, les outils (physiques et numériques) ou encore les informations données à ces parties prenantes.

¹⁷ J'ai participé à deux journées de travail du groupe d'experts « expérience patient/usager » de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance du secteur sanitaire et médico-social en juin 2022

¹⁸ C. Ditandy, B. Meyronin La symétrie des attentions, ambition ou utopie ?, L'Expansion Management Review 2014/3 (N°154), pages 10 à 17

2. Des changements structurels et culturels à réaliser dans les établissements de santé

Ainsi, pour que les éléments présentés ci-dessus puissent s'incarner dans les établissements de santé, des changements structurels mais aussi culturels seront nécessaires et seront autant de leviers pour améliorer la prise en charge des malades et les conditions de travail des professionnels :

↳ **Dépasser les fonctionnements en silos**

Comme nombre de grandes organisations publiques, les établissements de santé sont organisés en directions, elles-mêmes découpées en services. Cette organisation segmentée du travail a tendance à s'incarner jusque dans les processus et les pratiques, ce qui fait que souvent c'est le patient qui s'adapte au mille-feuille administratif et d'organisation des soins et non l'inverse. Or, comme nous l'avons vu, les logiques de parcours demandent à ce que les projets expérience patient soient portés de manière transversale afin qu'ils soient effectivement centrés sur le patient.

↳ **Remettre en question les rôles habituels « médecin savant / patient docile »**

Nous assistons à un élan de volonté d'implication de la part des patients, et surtout de reconnaissance de leurs savoirs et de leurs volontés. Cela ne remet pas en question l'importance de la qualité de l'expertise médicale, mais propose de donner une place active et de partenaire au patient ainsi qu'à ses proches et aidants et d'ajuster l'équilibre de chacune de ces expertises en fonction des envies des patients.

↳ **Faire entrer la culture du test à l'hôpital**

Les projets à l'hôpital sont souvent menés de manière linéaire : un problème ou un objectif est identifié, un plan d'actions est défini pour le résoudre ou l'atteindre, une équipe se met en place pour le mettre en œuvre et un bilan est parfois réalisé à son issue. Les tests relèvent surtout des essais thérapeutiques ; ils sont encadrés par des normes très strictes. La démarche d'expérience patient est quant à elle expérientielle et demande à être testée et adaptée en itération, avant de pouvoir (parfois) se déployer à plus grande échelle. Cela demande donc d'accepter d'avancer malgré des incertitudes et de se donner le droit de se tromper.

↳ **Travailler dans un autre mode que celui de l'urgence**

Les modes de travail à l'hôpital sont le plus souvent dictés par les enjeux vitaux en cause, et également par le manque de ressources humaines et parfois matérielles ; les professionnels agissent « à vue », en traitant les urgences qui se manifestent à eux au fur et à mesure. Ce fonctionnement est difficilement conciliable avec les dynamiques collaboratives et il sera nécessaire pour les professionnels de pouvoir dégager du temps pour contribuer aux projets expérience patient.

Nous avons vu qu'engager une démarche expérience patient dans un établissement de santé demande des changements de vision, qui auront un impact sur le fonctionnement et la culture de l'organisation. Bien que ces évolutions soient nécessaires, leurs mises en œuvre sont pour le moment hétérogènes et d'une certaine manière incomplètes, comme nous allons le voir dans la partie suivante.

C. Déploiement(s) de l'expérience patient en France

1. De L'éducation thérapeutique du patient à « Ma santé 2022 »

Si la loi dite « Kouchner » de mars 2002 instaure le principe de démocratie sanitaire¹⁹, la première pierre concrète de l'expérience patient en France a été posée selon moi par la loi portant réforme de l'hôpital de juillet 2009 qui inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le droit français : « L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »²⁰. Ce n'est pas la prise en compte de l'expérience vécue par le patient qui est promue à travers l'ETP, mais plutôt un changement dans les postures pour lui donner l'opportunité d'être acteur de sa prise en soin. Cela s'inscrit dans la démarche de santé publique de promotion de la santé, dans la lignée de la charte d'Ottawa de 1986 : « La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. »²¹

À la suite de la réforme de 2009, la première Université des Patients est créée à la Sorbonne. Cette « innovation universitaire vise à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité. »²² L'Université des Patients propose trois formations permettant d'obtenir un diplôme universitaire :

- Patient.e partenaire et référent.e en rétablissement en cancérologie
- Formation à l'éducation thérapeutique
- Démocratie en santé : s'outiller pour construire l'expertise en santé

La démarche de prise en compte de l'expérience vécue par le patient s'incarne ensuite par la création de l'Institut français de l'expérience patient (IFEP) en 2016 ; organisme indépendant à but non lucratif, il se donne pour mission de promouvoir le concept d'expérience patient en France afin d'en faire un levier d'amélioration de la prise en charge de la population au sein du système de santé²³. L'IFEP reprend la définition de l'expérience patient proposée par le Beryl Institute, et ses activités sont dans la droite lignée de celles de ce dernier ; se positionnant comme défenseur et promoteur de la démarche expérience patient en France, l'institut propose du conseil, des formations, des événements pour les professionnels de la santé et réalise, en partenariat avec le Beryl Institute, un « Baromètre de l'expérience patient » chaque année auprès de professionnels et de patients français.

C'est en 2018 que le concept d'expérience patient fait son entrée au Ministère de la Santé, avec le lancement du programme « Ma Santé 2022 ». Dans le préambule du premier engagement « Favoriser la qualité et replacer

¹⁹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), Titre II : Démocratie sanitaire

²⁰ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Titre III, Article 84

²¹ https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

²² <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

²³ <https://experiencepatient.fr/notre-mission>

le patient au cœur du soin » il est écrit : « Favoriser la qualité, c'est assurer au patient qu'il recevra le bon soin par le bon professionnel au bon moment (la pertinence des soins), c'est prendre davantage en compte son vécu et ses retours d'expérience, mais aussi lui donner accès à une information qui lui permette de devenir acteur de sa santé. »²⁴

La Haute Autorité de Santé (HAS) s'est ensuite saisie de cette orientation en l'intégrant dans les critères de certification, procédure d'évaluation du niveau de qualité et de sécurité des soins des établissements de santé, dont elle a la charge. Les critères²⁵, non rassemblés dans un segment "expérience patient" mais répartis à travers différentes catégories, et dont l'évaluation porte uniquement sur les moyens mis en oeuvre²⁶, restent cependant un peu flous :

- 1.1-06 Le patient bénéficie d'actions pour devenir acteur de sa prise en charge
- 1.1-17 Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction
- 2.4-02 Les équipes mettent en place des actions d'amélioration fondées sur l'évaluation de la satisfaction et de l'expérience du patient
- 3.2-01 L'établissement promeut toutes les formes de recueil de l'expression du patient
- 3.2-02 L'établissement mobilise les actions d'expertise des patients
- 3.2-03 L'établissement a une communication centrée sur le patient
- 3.2-11 L'établissement assure l'implication des représentants des usagers et des associations de patients au sein de l'établissement, dans les instances et dans la vie de l'établissement
- 3.7-02 L'établissement prend en compte le point de vue du patient dans son programme d'amélioration de la qualité

Figure 4 : Liste des critères de certification de la HAS que j'ai attribués à la mise en oeuvre de la démarche expérience patient

Depuis 2016, la HAS a également mis en place les questionnaires eSatis pour la « mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés »²⁷. Composés uniquement de questions demandant au patient de définir son degré de satisfaction ou d'insatisfaction sur tel ou tel aspect de sa prise en charge, les données qui en ressortent sont assez limitées, et servent surtout à la HAS pour octroyer une note générale qui permet de comparer les établissements entre eux, plutôt que d'identifier des leviers d'améliorations. Les potentielles données qualitatives se trouvent dans les deux dernières questions (et seules ouvertes) : « Qu'avez-vous retenu de positif ? » et « Qu'avez-vous retenu de négatif ? ». Les résultats étant transmis tels quels aux établissements de santé, ces derniers se retrouvent souvent avec une grande quantité de commentaires écrits qu'ils ne savent pas réellement traiter. Certaines start-up se développent aujourd'hui autour de la création d'un algorithme pour aider les établissements à classer ces retours et pouvoir les transformer en plan d'actions²⁸.

²⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf

²⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf#page=27

²⁶ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/manuel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf

²⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises

²⁸ <https://www.entendsmoi.fr/> ou <https://www.better-world.io/>

À présent, se sont le déploiement des PREMS (*patient-reported experience measures* : des indicateurs de l'expérience des soins vécue par le patient) et des PROMS (*patient-reported outcome measures* : des indicateurs de résultats de santé perçus par le patient) qui sont promus par la HAS auprès des établissements de santé²⁹ : ces indicateurs calibrés devraient permettre d'obtenir des résultats objectifs tant sur l'expérience vécue par le patient que sur les résultats qu'il perçoit sur sa santé, et faciliter l'identification des pistes d'amélioration pour les établissements de santé.

L'introduction de l'expérience patient comme axe stratégique s'est donc imposée aux établissements de santé français en étant intégrée dans les critères de certification de la HAS. Ces critères présentent des éléments que l'on retrouve à la fois dans le concept comme il est entendu aux Etats-Unis, mais aussi des prémices du *modèle de Montréal*. Cependant, l'évaluation de ces critères portant seulement sur les moyens mis en oeuvre et non sur une vision à porter ou encore des objectifs à atteindre, les établissements de santé se retrouvent sans réelle ligne directrice pour l'intégration de la démarche en leur sein, ni d'accompagnement pratique de la HAS pour sa mise en oeuvre concrète. L'ANAP s'en saisit aujourd'hui avec la création d'un réseau d'experts « expérience patient et usager » destiné à créer des ressources pour les professionnels et les établissements de santé. La première session de travail du réseau a consisté en une tentative de définition de ce qu'est l'expérience patient ; il y a encore beaucoup de chemin à parcourir avant de pouvoir diffuser des outils auprès des établissements de santé. La mise en oeuvre de l'expérience patient se réalise donc en France de manière hétérogène, influencée par les personnalités et compétences des individus qui la portent dans leur établissement.

2. L'approche du patient au coeur de la prise en soin : des notes de management et de marketing

L'influence des Etats-Unis a conduit certains acteurs de la santé français à s'engager pour placer le patient au centre de leur préoccupation, et d'en faire une posture stratégique influençant le management des équipes, voire devenant un outil de marketing pour valoriser leur structure. Voyons deux cas de cette typologie de mise en oeuvre, l'un en région parisienne, l'autre à Toulouse.

C'est à l'hôpital Foch de Suresnes que la première direction de l'expérience patient française est créée en 2018. Valérie Moulins, alors directrice de la communication de l'hôpital, participe à un voyage d'étude à la Cleveland Clinic. Convaincue de l'importance de la démarche, elle demande à sa direction de lui attribuer ce rôle, en plus de la communication. S'inspirant du travail réalisé à Cleveland, elle commence par réaliser une année en mode « sous-marin »³⁰ en faisant de nombreux entretiens avec les patients, allant directement à leur rencontre dans leur chambre d'hospitalisation, afin d'identifier les thématiques à traiter en priorité. Elle a complété ce travail en synthétisant dans un tableau Excel

²⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_premis_2021.pdf

³⁰ Extraits d'échanges avec Valérie Moulins lors de la journée des experts « expérience patient et usager » de l'ANAP

les verbatims issus de ces entretiens et d'autres sources de recueil (plaintes, plateforme « Dire merci à un soignant » du site Internet, verbatims du questionnaire eSatis), en décrivant les problèmes relevés et précisant les actions mises en place pour y répondre (parfois en lien avec des services et/ou professionnels spécifiques). Cette synthèse est transmise de façon hebdomadaire aux autres directeurs fonctionnels et à la direction générale. Valérie Moulins et son équipe continuent de réaliser des entretiens quotidiennement - lors de notre rencontre mi-juin, elles en avaient déjà totalisé 1000 depuis janvier -, et l'envoi du tableau Excel s'est élargi à tous les médecins, cadres de santé ainsi qu'aux Représentants des Usagers de l'hôpital.

Une année après l'enclenchement de ce travail de recueil et de premières actions d'amélioration, comme la création d'outils pour aider les patients à préparer leur consultation ou le partenariat avec l'école hôtelière de Lausanne pour travailler sur les repas servis aux personnes hospitalisées, l'hôpital Foch inaugure en septembre 2019 son Living Lab dédié à l'expérience patient et installé au rez-de-chaussée de l'hôpital. Animé par un professionnel et accessible de manière libre ou via la participation à des ateliers ou focus group, son ambition est « d'imaginer, créer et développer des idées, des services ou des outils innovants qui répondent aux espérances et nécessités des patients et/ou des personnels soignants. »³¹ Le Living Lab a par exemple porté le projet d'application mobile « Baby Foch » dédiée aux futurs parents ; le contenu a été conçu en lien avec des patients, et l'application testée avec eux avant d'être finalisée. Cette application permet ainsi aux futurs parents d'avoir accès à de nombreuses ressources pour le suivi de la grossesse, mais aussi de préparer leur venue à l'hôpital pour l'accouchement, d'avoir des rappels pour la réalisation des démarches administratives et d'anticiper les différents scénarios possibles d'accouchement.

Elle travaille aujourd'hui au déploiement de la « Foch Attitude », projet de formation de tous les professionnels de l'hôpital visant à réinventer la relation au patient. Pour Valérie Moulins l'expérience patient à Foch pourrait se résumer ainsi :

ce qui compte au final, ce sont les petits gestes du quotidien et l'empathie.³²

A la Clinique Pasteur de Toulouse, Céline Orhond, médecin de formation, est directrice relation et expérience patient. La vision qu'elle porte est celle d'un management global par l'expérience patient, pour lequel elle a d'ailleurs reçu le prix coup de cœur lors de la dernière journée annuelle de l'expérience patient organisée par l'IFEP. À la Clinique Pasteur, la démarche expérience patient est ainsi l'opportunité de revoir l'organisation de l'hôpital et d'améliorer sa performance, en mettant en place des techniques de management issue du *Lean*, notamment la roue PDCA (plan, define, check, act) qui permet l'amélioration continue dans

³¹ <https://www.hopital-foch.com/patients-familles/lexperience-patient-a-foch/living-lab/>

³² https://www.hopital-foch.com/valerie-moulins-directrice-de-la-communication-et-de-lexperience-patient-a-lhopital-foch/?d_ong_wp_cron=1663060541.9197580814361572265625

une logique d'itération basée sur des indicateurs. Pour Céline Orhond, l'expérience patient doit être considérée comme l'expérience client et faire partie des éléments stratégiques de l'établissement, qui a les mêmes enjeux économiques et de stabilité sociale qu'une entreprise. La direction expérience patient est ainsi intégrée au comité de direction de l'établissement et son objectif est d'avoir une satisfaction patient la plus élevée possible, et de s'organiser pour améliorer la qualité du service rendu. Dans cette optique, ils ont regroupé tous les services (hormis les soins) concernant le parcours du patient dans une seule direction, afin d'éviter le fonctionnement en silo : le portail numérique du patient, le centre de contact, les admissions, les sorties, des services transversaux comme le brancardage, les unités mobiles ou encore les assistantes sociales. Ce fonctionnement a permis aux collaborateurs de monter en compétences et d'être mieux à même de répondre aux besoins des patients. Cela leur a également permis de proposer de nouveaux services, comme la mise en place d'un centre de contact pour éviter les pertes d'appel, des outils numériques pour que les pré-admissions et d'autres démarches administratives puissent se réaliser en ligne. Elle se concentre aujourd'hui sur l'amélioration du recueil des retours d'expérience patient, et sur le déploiement des outils numériques pour fluidifier encore plus les parcours patients.

Ces mises en œuvre de l'expérience patient, similaires à ce qui se met en place aux Etats-Unis, ont le bénéfice de placer le vécu du patient au cœur de la stratégie de l'établissement et d'enclencher une dynamique d'amélioration continue au service de la prise en charge et de la satisfaction des patients. Des attentions sont portées à différents aspects de la prise en soin, allant des éléments de l'environnement à la fluidification des parcours.

Ceci étant dit, ces démarches présentent tout de même certaines limites. Par exemple, assimiler l'expérience patient à l'expérience client semble incomplet : le patient est en souffrance, il n'est pas à l'hôpital par envie mais par nécessité. Certes, il réalise parfois un choix entre plusieurs établissements pour sa prise en charge et sa satisfaction est un indicateur important, mais *a priori* les établissements de santé restent majoritairement à but non lucratif en France et la logique de compétitivité n'a selon moi pas sa place dans le développement de l'expérience patient qui vise à l'amélioration du système de santé en général, dans une démarche constructive et non-marchande.

En outre, fonctionner comme on le ferait dans le cas de l'expérience client est limitant car cette dynamique ne prend pas réellement en compte l'expérience des professionnels. Les démarches présentées ci-dessus sont plutôt descendantes : on transmet aux professionnels les retours des patients, on les forme pour qu'ils prennent plus en compte l'expérience des patients, mais leur implication dans la démarche et l'amélioration de leur propre expérience ne sont pas forcément des objectifs directs et recherchés, mais plutôt des potentiels bénéfiques collatéraux. Par exemple, la dématérialisation des pré-admissions via le nouveau portail numérique pour les patients à la Clinique Pasteur a permis de décharger le personnel soignant d'une partie administrative de leurs tâches quotidiennes, mais cela n'avait pas l'air d'être un objectif principal du projet, comme me l'a expliqué Céline Orhond en entretien :

La difficulté dans les établissements de santé c'est qu'on est très centré soignants. Moi j'ai fait un mix des deux, en partant des besoins patients, qui ont permis de fédérer un peu tout le monde quand même.

3. L'approche de la prise en soin au coeur du partenariat de tous les acteurs du soin : l'encapacitation/empuissantisation des patients

En parallèle de ces dynamiques, des démarches s'inscrivant dans la lignée de la promotion de la santé et du partenariat patient se structurent également en France. Ces démarches, plutôt que de mettre le patient au centre des préoccupations, invitent à considérer le patient comme un partenaire et un acteur de sa prise en soin, avec lequel il faut donc collaborer à tout moment et sur tous les aspects.

Au Centre Psychothérapique de Nancy, le département promotion de la santé mentale et prévention œuvre au quotidien pour une plus grande implication des patients, dans leur propre parcours de soin comme dans la vie de l'établissement. Selon Lydia Boukhetaïa, responsable du département, le soin en psychiatrie est basé sur le relationnel ; la démarche de participation des patients devrait donc se faire naturellement, mais elle m'a partagé lors de notre entretien qu'elle observe que les professionnels ne sont pas tous ouverts à une collaboration active avec les patients et leur famille. Si les professionnels considèrent prendre en compte leur parole, il y a, selon elle, encore beaucoup de travail à réaliser pour que les professionnels prennent en considération le vécu et les savoirs expérientiels des patients et de leurs proches, pour passer de la culture de la prise en charge à celle du « faire avec ». Pour dépasser cela, elle sollicite la méthodologie des démarches participatives dans les projets qu'elle mène. Cela est d'autant plus important en psychiatrie que les patients vivant avec un trouble psychique passent la majorité de leur parcours de soin en dehors de l'établissement, plutôt à leur domicile et parfois sur leur lieu de travail ou d'études.

Ainsi, pour la mise en place du projet des usagers de l'établissement, elle est allée recueillir la parole de patients, de familles de patients, de patients rétablis, d'associations ou encore de groupes d'entraide mutuelle de personnes passées par un service psychiatrique. Elle est aussi allée à la rencontre de personnes accueillies dans la maison d'accueil spécialisée rattachée au Centre, mais a constaté certains blocages de la part des professionnels pour avoir accès à des patients hospitalisés ou accueillis au sein des Centres Médico-Psychologiques sur le territoire.

A court terme, elle souhaiterait pouvoir mettre en place un laboratoire d'innovation sociale et d'expérience d'usages qui pourrait collaborer avec les différents départements du Centre et d'autres acteurs de la santé du territoire, pour travailler sur des projets entre professionnels et usagers. Le principal enjeu selon elle est d'assurer un lien très solide avec la direction de la qualité et de se baser sur leurs outils pour pouvoir mesurer les impacts des actions de ce laboratoire.

Le modèle de Montréal s'installe également en France depuis 2019 avec le retour d'Alexandre Berkesse dans son pays d'origine. Après avoir vécu plus de dix ans au Canada et participé à la création du CEPPP, il oeuvre aujourd'hui au sein des Hospices Civils de Lyon (HCL) et du CAPPBS Bretagne, structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients, pour y développer le partenariat patient. Lors de notre entretien, il m'a expliqué que la relation partenariale est caractérisée à la fois par le co-leadership, la co-construction et la co-imputabilité ; en effet, il considère que le seul moyen d'avoir une décision adéquate dans la prise en soin est de mobiliser la complémentarité des savoirs et des expériences, dès la conception. Ainsi cette démarche, au-delà de la méthodologie, est surtout une façon de faire et d'être, que les professionnels de santé n'ont pas encore acquise. Son travail consiste donc à créer les conditions pour entrer en relation avec l'autre, pour pouvoir faire collaborer tous les acteurs du soin ; professionnels, patients et proches. Une partie du travail est également d'aider les patients à expliciter leurs savoirs avant de pouvoir les mobiliser. En outre, en France,

contrairement à Québec, les patients doivent suivre une formation universitaire pour pouvoir obtenir le statut de patient partenaire. Alexandre Berkese se charge donc d'identifier des patients qui pourraient vouloir réaliser cette formation.

En ayant reçu un large soutien de la direction générale des HCL, il a pu commencer à déployer la démarche de partenariat patient dès 2019. La consolidation d'une équipe de patients partenaires formée pour continuer la prise en charge de l'opérationnalisation de la démarche lui permet aujourd'hui de voir son rôle évoluer à un niveau plus stratégique. Il est chargé à présent d'activer la décentralisation du projet, pour passer d'un système où c'est le siège qui accompagne les différents groupements dans le développement du partenariat patient à l'installation d'entités autonomes dans chaque groupements.

Le partenariat patient semble être largement plébiscité, puisque Alexandre Berkese m'a confié être très régulièrement sollicité par d'autres acteurs de la santé pour intervenir lors d'événements et conférences, ou réaliser des missions de conseil et d'accompagnement. Lorsqu'il intervient auprès d'autres institutions, il porte une attention particulière à ne pas contribuer au potentiel glissement vers une démarche de communication : intégrer des patients partenaires n'est pas une fin en soi, c'est pertinent uniquement si c'est un moyen pour améliorer les pouvoirs d'agir des patients accompagnés dans le service. Il garde également un regard critique sur la représentativité des patients partenaires : en effet, pouvoir reprendre des études implique souvent d'évoluer dans un cadre plutôt privilégié. Alexandre Berkese s'appuie notamment sur les associations de patients pour obtenir des informations issues d'une plus grande diversité de patients, afin que les actions menées soient porteuses pour la totalité des patients. Il prône enfin une différenciation entre engagement des patients et partenariat patient : si le partenariat doit intervenir le plus en amont possible, cela ne signifie pas qu'il doit être le mode de travail sur tous les aspects ni tout au long du projet ; ce qui importe, c'est de donner le choix au patient et à sa famille de s'engager ou pas dès le début, et de les laisser décider de leur niveau d'engagement. L'enjeu dans cette démarche est que, au-delà de travailler en collaboration les uns avec les autres, les professionnels (ou des patients partenaires actifs au sein de la structure) créent les conditions pour que le patient puisse faire ses choix sur différents éléments : le niveau de détails qu'il souhaite avoir sur sa pathologie, accepter les effets secondaires de ses traitements ou préférer maintenir une qualité de vie plus élevée, quitter à la raccourcir, etc. Ainsi, au CHU de Rennes, des patients "ressources" sont intégrés dans les soins ; des usagers de l'association des stomisés participent par exemple aux consultations de stomathérapeutes (Berkese et al., 2021, p.42) ; leur présence apporte un niveau de ressources supplémentaires pour les patients qu'ils peuvent convoquer s'ils le souhaitent.

**Commencer par se dire
« T'as aucune chance d'y arriver tout seul »,
c'est déjà un bon facteur clé de succès.**

Alexandre Berkese

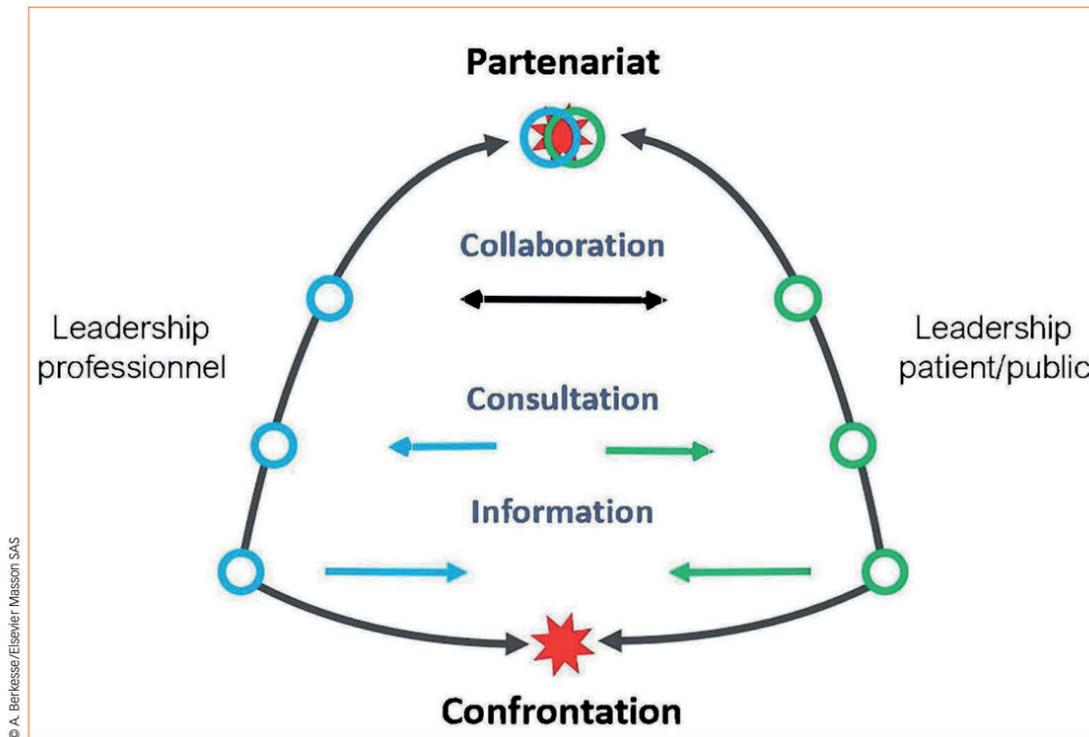


Figure 5 : Axes du leadership de l'engagement, élaborés par le CEPPP

Ces démarches expérience patient orientées sur le pouvoir d'agir des patients semblent portées par des convictions politiques et éthiques fortes. Elles cherchent à créer les conditions d'une collaboration où les savoirs expérientiels des patients et les connaissances et compétences techniques des professionnels sont chacun valorisés et se nourrissent. Elles peuvent ainsi avoir un impact positif important sur l'expérience des patients comme des professionnels.

Cependant, ces dynamiques ne sont pas holistiques et les aspects relatifs à l'environnement, à l'esthétique, aux différents outils et interfaces n'y sont pas abordés alors qu'ils constituent une part importante de l'expérience patient comme nous l'avons définie dans la partie B de ce chapitre.

Conclusion de la première partie

L'expérience patient se développe ainsi depuis plusieurs années en France, et connaît une accélération depuis son introduction dans la certification des établissements de santé menée par la HAS. Plusieurs acteurs l'implémentent dans les établissements de santé, en mettant l'accent soit sur une prise en soin holistique, en mettant le patient au centre des considérations, soit sur une prise en soin partenariale, en considérant le patient comme un acteur du soin, au même titre que son soignant. Nous avons vu que chacune de ces dynamiques présente des limites ; soit l'expérience des professionnels passe au second plan, et les actions menées servent à améliorer l'expérience vécue par le patient, soit le patient est considéré comme un acteur du soin à part entière, et les actions menées se concentrent sur la dynamique partenariale entre tous les acteurs du soin, sans traiter de manière holistique tous les aspects de l'expérience.

Une expérience patient combinant ces deux dynamiques est-elle possible ? Lors des échanges autour de mon contrat de professionnalisation à l'ICANS, s'est posée la question du nom à donner à ma mission ; nous avons retenu l'intitulé « expérience patient et design ». Le design peut-il être l'approche qui permette de combiner la prise en considération de l'expérience vécue comme la valorisation des savoirs expérientiels ? La deuxième partie de ce mémoire propose de s'intéresser à plusieurs projets de design en milieu hospitalier qui donnent des éléments de réponse à cette question.

PARTIE 2

LE DESIGN ; OUTIL POUR ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

En parallèle du mouvement vers le développement de l'expérience patient, se développe depuis plusieurs années l'intégration du design dans les hôpitaux. Cette dynamique suit la tendance de l'évolution de la pratique du design, puisque la raison d'être du design opère un glissement certain aujourd'hui vers l'amélioration de "l'habitabilité du monde" (Findeli, 2003). Jehanne Dautrey parle d'un design « micropolitique »³³, ayant une attention particulière pour les singularités individuelles et s'appuyant dessus pour développer des outils d'actions efficaces in situ, et le rapproche de la théorie du care de Carol Gilligan : "le care, qui prend les formes de la sollicitude, du soin, de l'affection, ne se limite donc pas à une relation psychologique d'empathie, mais se définit plus généralement comme une pratique sensible, soucieuse de son implication dans le contexte précis où elle intervient." (Dautrey, 2019)

Introduction de partie : retour sur l'entrée du design à l'hôpital

Un des premiers projets emblématiques du design à l'hôpital remonte aux années 1930 en Finlande ; le couple Alvar et Aino Aalto remporte le concours pour la conception du sanatorium de Paimo. Ils conçoivent aussi bien l'architecture que le mobilier et la palette de couleurs utilisée, convaincus que l'espace contribuerait au rétablissement des patients. Sachant que les patients atteints de tuberculose passent la plupart de leur temps alités, une attention particulière a été portée au mobilier des chambres partagées, en concevant par exemple un lavabo silencieux à l'utilisation, pour ne pas déranger son voisin de chambre.³⁴ En France, il faudra attendre de nombreuses années supplémentaires avant qu'un mouvement ne s'enclenche, porté par quelques acteurs encore peu nombreux.

1. La Fabrique de l'hospitalité, pionnier du mouvement en France

Un des premiers acteurs ayant mobilisé le design et participé à sa structuration à l'hôpital est la Fabrique de l'hospitalité, laboratoire d'innovation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS). Ce laboratoire est historiquement issu du programme national « culture à l'hôpital ». Une délégation à la culture est créée aux HUS en 2001 et dépasse rapidement la dynamique de programmation culturelle en se positionnant en tant que cellule d'accompagnement à la construction de l'hôpital de demain. Après une dizaine d'années d'exercice, la délégation à la culture s'affirme en tant que laboratoire d'innovation, en obtenant notamment le label EnoLL (European network of Living Labs) en 2012. La Fabrique de l'hospitalité fait également partie du Forum des Living-Labs Santé et Autonomie depuis 2018. Les projets développés par la Fabrique cherchent à questionner le sens, les représentations et les pratiques au sein des différents services de l'hôpital. Menés par les responsables de projets en lien avec des designers en résidence, ils touchent à la fois à l'amélioration des conditions de travail des professionnels comme à l'accueil et la prise en charge des patients et de leurs proches, dans une dynamique de partenariat de soins, inspirée du modèle de Montréal³⁵. Le projet "Arbre de vie source de vie" réalisé à la maternité de l'hôpital de Haute-pierre illustre leur démarche ; au moment de sa restructuration, les espaces ont été totalement revus et du mobilier créé pour correspondre aux nouveaux usages. Ainsi, un nouvel espace pour le bain des bébés a été conçu pour que les parents, accompagnés d'une puéricultrice, puissent réaliser le premier bain de leur enfant dans un cadre adapté et confortable (Grémaud, 2022).

³⁴ <https://www.barnebys.fr/blog/un-sanatorium-devenu-paradis-du-design>

³⁵ *La Fabrique de l'hospitalité, Laboratoire d'innovation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Un espace pour expérimenter de nouveaux modes de conception de projet*, publication de 2018



Photo du nouvel espace de bain des nourrissons à la maternité de l'hôpital d'Hautepierre à Strasbourg (crédits : Sylvain Gouraud)

2. Le Lab-ah, laboratoire d'innovation culturelle par le design en psychiatrie

Plus récemment, le Lab-ah (pour Laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité) a été co-fondé sur les bases d'un maillage entre design (expertise de la designer Marie Coirié en santé) et culture (au sens anthropologique avec Carine Delanoë-Vieux, directrice de programmes culturels à l'hôpital). Leurs thèmes de recherche évoluent autour de ressources thérapeutiques destinées à soutenir le travail des équipes paramédicales, pour faciliter par exemple la réhabilitation psychosociale, le retour des patients dans la cité après leur (longue) hospitalisation. Un autre grand chantier est la prévention du recours à la contention et à l'isolement. Il y a une certaine urgence à trouver des alternatives à proposer aux services, car la loi va bientôt supprimer le recours aux pratiques coercitives. L'équipe du Lab-ah, majoritairement composée de designers, travaille également à l'enrichissement de l'expérience sensorielle dans les lieux de soins ou encore à l'accompagnement des usagers par l'aide à l'orientation. Le Lab-ah collabore par exemple avec des patients et des professionnels sur le test d'un salon d'apaisement, potentielle évolution de la chambre d'isolement en psychiatrie. En tentant de retranscrire la valeur hospitalité dans la spatialité et la sensorialité de l'espace, ils souhaitent en faire un outil pour la prévention et la gestion des crises d'agitation et d'anxiété extrême³⁶.

3. Vers le déploiement de designers intégrés à l'hôpital ?

Si la présence du design à l'hôpital se matérialise principalement au sein de structures de type laboratoire, comme en atteste l'important réseau de living labs et de fab labs en santé³⁷, une nouvelle forme d'intégration du design commence à voir le jour : l'embauche de designers directement

³⁶ <https://www.ghu-paris.fr/fr/le-lab-ah>

³⁷ Pour approfondir l'émergence du design dans le milieu hospitalier, je vous invite à consulter le mémoire *Design hospitalier, émergence d'une discipline singulière et agissante pour la transformation hospitalière*, réalisé par Emmanuelle Garnier dans le cadre du Mastère spécialisé IBD en 2021

au sein des services, collaborant en direct avec le personnel administratif et médical. C'est le cas notamment de la mission innovation organisationnelle et expérience patient, fraîchement créée au CHU de Montpellier ; dirigé par Emmanuelle Garnier, directrice d'hôpital et ancienne élève du master IBD, le service emploie une designer formée à l'ENSCi, un chargé de projet expérience patient et accueille également une designer doctorante travaillant sur le recueil et la mesure de l'expérience patient.

Un fonctionnement similaire s'est mis en place à l'AP-HP avec la mission innovation de l'hospitalisation à domicile (HAD) ; une directrice d'hôpital collabore avec une médecin et une designer afin de mener des projets d'amélioration de l'expérience des patients suivis à leur domicile et de fournir un appui méthodologique aux professionnels de terrain pour les encourager à entrer dans une dynamique d'intrapreneuriat. Ces formations aux compétences complémentaires ont l'avantage de pouvoir travailler à la fois pour les équipes médico-soignantes, comme pour les directions fonctionnelles sur des éléments plus institutionnels et transversaux.

Les opportunités de mobilisation du design dans le secteur de la santé semblent donc s'étendre et, au-delà du déploiement du design à l'interne, il faut également noter que d'autres acteurs, de plus en plus nombreux, participent à l'inclusion du design dans les établissements de santé :

- des agences de conseils telles Oz'iris ou Lowpital qui utilisent la méthode du design thinking pour accompagner les acteurs de la santé,
- les agences de design portées sur l'innovation publique, sollicitées pour de la conception d'objets, d'espaces ou encore de services : Vraiment Vraiment, Les Sismo, voire qui se spécialisent en design de la santé comme Care&Co (User Studio) et Humaniteam.

En parallèle, des formations associées au design des services publics avec une attention portée au monde de la santé fleurissent sur le territoire, notamment :

- le master et laboratoire de recherche Care Design Lab à l'École de Design Nantes-Atlantique,
- le Master Design, Innovation et Société à l'Université de Nîmes,
- le DSAA Insitu Lab au Lycée Le Corbusier à Illkirch.

Cette dynamique globale semble indiquer que le design a bien quelque chose à apporter à l'hôpital. Allons étudier de plus près, à travers plusieurs cas illustratifs, comment le design permet de répondre aux enjeux de l'expérience patient identifiés dans la première partie.

A. La démarche centrée utilisateur/humain, ou comment penser une personne dans sa globalité et être dans une logique de parcours

Le design apporte une culture des usages (...) qui favorise la reformulation des problèmes en mettant le point de vue de l'expérience vécue par l'utilisateur au centre du projet.

Coirié, Pellerin, 2017

Comme l'analysent Marie Coirié et Denis Pellerin, "l'hôpital est un environnement de spécialistes. On y trouve des experts des pathologies, des experts de l'hygiène, de la qualité et de la restauration. Tous très qualifiés pour résoudre des problèmes complexes dans leurs périmètres respectifs. Imaginons à présent que nous souhaitions repenser une expérience complète du parcours de prise en charge d'un patient : quel spécialiste faudrait-il consulter ? *A priori* aucune profession ne s'impose avec une légitimité spontanée pour concevoir des services." (Coirié et Pellerin, 2017) La démarche du designer, en s'intéressant aux besoins des usagers et en réfléchissant en logique de parcours, trouve ici toute son utilité.

Le travail réalisé par l'agence de design Vraiment Vraiment en lien avec le Lab-ah, en amont de la réhabilitation d'un bâtiment pour le Pôle Neuro-Sainte-Anne, en est une bonne illustration. Partageant le constat que les procédures de définition et de rédaction des programmes architecturaux ne se basent aucunement sur une démarche d'empathie avec le vécu des usagers, les membres du groupe de travail (soignants, ingénieurs, administratifs et designers) ont tous été convaincus par la proposition du Lab-ah d'intégrer une étude sur l'hospitalité au programme de conception du bâtiment. Ainsi, une analyse "expérience patient" a été commandée dans le but de penser une accessibilité et une intelligibilité de l'hôpital par et pour les usagers. Ce sont des designers de l'agence Vraiment Vraiment qui sont allés à la rencontre de patients aux parcours critiques, afin de garantir une richesse de témoignages de patients. En les invitant à leur partager librement leur expérience globale (avant, pendant et après leur prise en charge), ils ont constitué une base de données sous forme de récits et de cartographies de parcours afin de comprendre leur expérience de patient. Dix thématiques sont ressorties de leur analyse : la prise en charge (la place de la prise en charge par les professionnels), les relations sociales (la place de la famille, des amis, des autres patients ou des professionnels), l'information (les enjeux de circulation et parfois de fiabilité des informations médicales ou sociaux), l'environnement avec plusieurs sous thématiques, les espaces (les enjeux de circulation d'usage, etc.), les repas (la place de l'alimentation), l'hygiène (la question de la propreté dans la chambre et de manière générale dans l'établissement), le son (la place des bruits), la temporalité (la place des durées), l'intimité (la place du regard de l'autre et la

cohabitation). Cela a également permis de questionner certaines représentations des attentes des patients à l'hôpital, notamment sur la notion de confort, qui est importante pour les patients plutôt sur l'aspect de respect de leur intimité que celui des installations proposées.

Cette matière collectée a permis non seulement de documenter les parcours actuels et d'en tirer des problématiques d'usages qui seront à anticiper pour le futur bâtiment, mais aussi de donner des idées pour de nouveaux projets qui peuvent être mis en place dès à présent, et dans d'autres services (Delanoë-Vieux, et al. 2019).

Pour Marie Coirié, cette enquête approfondie a également fait prendre conscience aux membres du groupe de travail que travailler l'expérience patient nécessite de prendre le temps de l'écoute, et d'accueillir la parole brute des patients, sans le prisme du besoin, sur toutes les aspérités de leur parcours à l'hôpital. *In fine*, ce projet a répondu aux attentes initiales et permis d'alimenter le cahier des charges de construction du nouvel hôpital, transmis aux architectes et programmistes, avec la prise en compte de l'expérience patient.



Photos des cartographies de parcours patient et récits sous forme de livrets réalisés par Vraiment Vraiment, tirées de l'article paru dans Ocula n°20

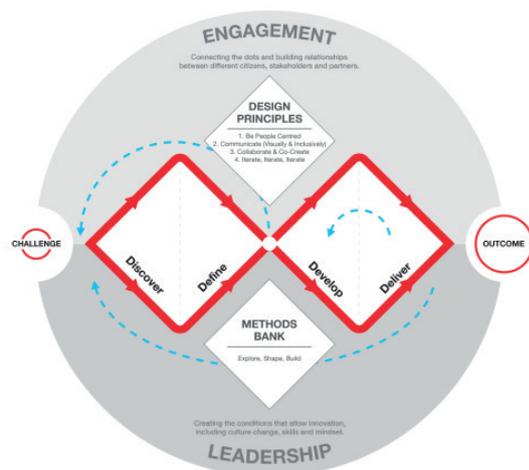
Un deuxième exemple de projet illustrant la logique de parcours empruntée par les designers est la commande “Aménager l’hôpital pour accueillir les familles” passée par l’Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM) et réalisée dans le cadre d’un projet pédagogique du Master Design, Innovation et Société de l’Université de Nîmes. A partir d’une commande formulée sur l’aménagement du salon des familles déjà existant dans certains hôpitaux de Marseille et l’amélioration des conditions d’accueil des accompagnants, envisagés comme des partenaires de soins à part entière, les étudiants ont mené des observations pour comprendre le parcours d’un accompagnant au sein de l’hôpital. Suite à ce travail, la problématique du salon des familles a été élargie pour repenser l’expérience des accompagnants de leur arrivée à l’hôpital à leur retour à domicile (Catoir-Brisson, Royer, 2017). Plusieurs outils ont été imaginés pour améliorer l’expérience des proches en répondant aux besoins identifiés sur le terrain, à savoir : un accroche porte pour s’organiser dans le temps, un plan d’orientation pour s’organiser dans l’espace, un manuel de l’accompagnant pour se former et s’informer, et un réseau social numérique pour s’entraider entre accompagnants et s’organiser socialement. Un kit méthodologique pour la conception collaborative du cahier des charges pour le futur aménagement du salon des familles est venu compléter le rendu. L’action des designers dans ce projet est ainsi allée au-delà de la commande initiale, en prenant en considération le parcours global et les besoins des accompagnants et en proposant diverses solutions pour les outiller dans ce rôle.

Ces deux projets illustrent concrètement en quoi la démarche des designers prend en considération les usagers dans leur globalité et leur singularité, et comment la logique de parcours et le travail de scénario d’usage permettent de façonner une expérience globale, dépassant les cadres habituels d’intervention des professionnels de l’hôpital et donc dépassant également souvent la commande initiale. Cela permet de confirmer qu’un projet de design a les capacités d’améliorer l’expérience à la fois des patients comme des autres usagers de l’hôpital.

B. Un processus participatif et de co-conception, ou comment reconnaître et valoriser les savoirs de tous les acteurs

Si les démarches de design ont la capacité d'avoir une vision globale, tant sur les usagers que sur leurs parcours, comment le processus des projets de design à l'hôpital en lui-même peut-il être un facteur de reconnaissance et de valorisation des savoirs de tous les acteurs du soin ?

Une des premières commandes reçue par la mission innovation organisationnelle et expérience patient du CHU de Montpellier concerne le service des urgences. Comme de nombreux hôpitaux en France, le service des urgences de Montpellier est sous tension et la Direction générale du CHU a souhaité que soient mis en place des opérations "coup de poing" pour apporter des améliorations immédiates, mais aussi pour anticiper un projet de modernisation plus lourd avec des travaux d'aménagement, prévus d'ici quelques années. Plusieurs problématiques avaient été identifiées par les équipes, notamment le besoin d'augmenter le nombre de lits, d'agrandir la salle d'attente secondaire et de faire évoluer l'accueil. Pour qualifier plus précisément le problème de l'accueil et proposer des solutions, Emmanuelle Garnier et Loélia Rapin (designer doctorante) ont mis en place un processus de travail équivalent au cadre théorique d'une démarche de design en suivant le double diamant du Design Council³⁸, en partant de l'hypothèse qu'elles ne pourraient pas travailler l'expérience patient aux urgences sans travailler également l'expérience des professionnels.



© Design Council 2019

³⁸ <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/skills-learning/tools-frameworks/framework-for-innovation-d-esign-councils-evolved-double-diamond/f>

Figure 6 : le double diamant du Design Council

Elles ont ainsi commencé par organiser une réunion de lancement à destination des professionnels, afin de leur expliquer la démarche qui allait être mise en place et de leur proposer de se positionner sur l'investissement qu'ils étaient prêts à avoir, en fonction de leurs disponibilités et de leur intérêt pour le projet. Suite à cette première rencontre, un noyau dur de professionnels s'est formé et a accompagné et conseillé Loélia Rapin dans sa démarche, notamment sur le vocabulaire à employer auprès des patients et des professionnels, pour éviter des blocages ou levées de boucliers. Elle leur a ensuite proposé de participer à des observations, en leur offrant une mini-formation au préalable et en concevant des outils dédiés. Ils ont identifié ensemble sur un plan les espaces à observer et se les sont répartis ensuite. Cela les a mis dans une posture empathique vis-à-vis des patients et de ce qu'ils pouvaient vivre, et leur a également permis de s'immerger dans la complexité du projet et de la saisir.

L'analyse des données de l'immersion a permis d'identifier plusieurs problématiques : l'interférence de flux, pouvoir se déplacer en autonomie, saturation vs. manque d'information. Pour travailler sur l'interférence de flux, Loélia Rapin a outillé des équipes mixtes de professionnels (soignants, médecins, secrétaires) avec des maquettes, du carton plume, des petits personnages et de la pâte à modeler. Chaque équipe a ensuite réalisé sa propre maquette de proposition d'amélioration des flux, et l'a pitchée devant toutes les autres. Les maquettes ont ensuite été rendues visibles dans un espace accessible à tous les professionnels du service, afin que d'autres personnes viennent challenger les propositions qui avaient été faites. Forte de toutes ces contributions, Loélia Rapin a ensuite proposé une transformation des parcours des patients qui arrivent aux urgences avec une séparation des flux. Cette transformation est aujourd'hui intégrée au plan de travaux pour la rénovation des urgences.

En termes d'engagement des équipes, ce sont 75 professionnels du service qui ont activement participé à ce projet mené en co-design, et 300 professionnels à qui les informations de recherches et de résultats ont été diffusées. À noter que des professionnels qui n'avaient pas été impliqués activement et qui ont été percutés dans leur quotidien par les tests de prototypes ont pu être en opposition avec ce qui a été proposé, et que cela peut encore être source de tensions aujourd'hui.



Photos prises aux urgences de Montpellier

Les patients ont eux aussi largement contribué au projet, notamment sur la problématique d'informations pendant l'attente. Après les avoir sollicités via un questionnaire accessible par un QR Code géant installé en salle d'attente, elle a transformé les plus de 300 réponses en scénarios et dessins, et a proposé des ateliers en salle d'attente pour présenter aux patients ces idées et les faire réagir. Elle travaille actuellement à la réalisation de prototypes plus poussés qui seront à nouveau testés en salle d'attente avec les patients.

Pour tous ces projets, l'équipe design a porté une attention particulière à toujours travailler avec un triptyque d'acteurs : les patients et leurs proches, les professionnels du terrain et les directions fonctionnelles et équipes techniques. Cette démarche leur a déjà permis d'acter la réalisation d'aménagements pour la fluidification des flux lors des prochains travaux d'envergure.

Avec les soignants ça marche bien globalement cette dynamique, ça redonne une forme de souffle et de sens, qui vient clairement combler des manques. Ça remet les gens en position d'agir sur leur quotidien.

Extrait de l'entretien avec Emmanuelle Garnier

Les bénéfices de ce travail en collaboration à l'hôpital sont également reconnus par la Direction générale, qui a considéré que l'essence participative de la démarche était en elle-même un gage de la qualité des propositions qui seraient faites. Cette vision semble largement partagée chez les décideurs dans le secteur de la santé, et l'ANAP vient même de sortir un kit de management collaboratif pour encourager les managers à changer leur fonctionnement avec leur équipe. Dans un article paru dans Hospimedia, les bénéfices issus de la démarche sont mis en avant comme important plus que les solutions en elles-mêmes : "La confiance donnée aux équipes permet ainsi de réussir à capter des problématiques de terrain qui peuvent paraître anodines mais qui viennent questionner de vraies cultures de travail des organisations en interne." (Debacker, 2022). Cette reconnaissance des savoirs des professionnels se retrouve également dans la dynamique d'intrapreneuriat qui se met en place depuis plusieurs années dans le secteur : lancée par le programme "Hospitalents" du Ministère de la santé en 2018³⁹, plusieurs services, à l'image de la mission innovation organisationnelle du CHU de Montpellier ou de la mission innovation de l'HAD de l'AP-HP, proposent des programmes d'accompagnement et de formation pour les équipes de terrain souhaitant porter un projet à l'interne.

Un autre atout du travail des designers pour créer les conditions de cette collaboration, est leur capacité à tangibiliser les éléments sous forme d'éléments visuels. Cette formalisation d'éléments, des plus factuels (flux de personnes) aux plus subjectifs (récit de parcours avec courbes émotionnelles) a un double intérêt : elle permet à la fois de créer un langage commun entre les différentes parties prenantes, mais également d'aider les personnes à se projeter et à prendre des décisions. Le travail réalisé aux

³⁹ <https://cutt.ly/gVw41o8>

urgences du CHU de Montpellier sur les flux de patients en est un bon exemple :

Personne n'avait réussi à formaliser le problème, jusqu'à ce qu'on voit les flux, qu'ils soient rassemblés sur un même plan et qu'on voit dix couleurs différentes dans dix mètres carrés⁴⁰.

Ce constat est partagé par l'intégralité des designers avec qui j'ai échangé en entretien, et confirmé par Marie Coirié et Denis Pellerin dans un article dans *Sciences du Design* : "Les représentations visuelles constituent un langage universel qui aide à dépasser les jargons professionnels qui divisent nos interlocuteurs, et les aident même à s'accorder au sujet de leurs besoins dans un cadre de collaboration propice." (Coirié, Pellerin, 2017)

Enfin le designer, de par son positionnement transversal, fait figure de personne neutre et médiatrice entre les différents acteurs et services concernés par les projets, ce qui facilite la participation et l'expression libre des différentes parties prenantes, voire impulse une reconnexion des professionnels au sens de leur mission ; "il y a un truc assez étonnant, c'est l'effet cathartique, comme si les gens d'un coup se re-rappelaient le coeur de leur mission. Par le tiers que nous sommes, on vient leur rappeler leurs priorités"⁴¹.

Ainsi, les outils participatifs issus de la démarche de design et les compétences en formalisation font des designers des animateurs et médiateurs de la dynamique collaborative au sein des hôpitaux, qui permettent la création des conditions de la prise en compte et de la valorisation des savoirs des différentes parties prenantes. Le cas du projet aux urgences du CHU de Montpellier illustre de quelles manières le design peut solliciter l'expertise des différents acteurs du soin, tout comme les outiller dans leur collaboration et la prise de décision.

⁴⁰ Extrait de l'entretien avec Emmanuelle Garnier

⁴¹ Extrait de l'entretien avec Xavier Figuerola

C. Une vision sensible et systémique dans la conception, ou comment adoucir les expériences des acteurs du soin

On va poser des questions que plus personne ne se pose car ça semble évident et fixé pour tout le monde.

Extrait de l'entretien avec Maéva Nagbo

Lorsque Lydia Boukhetaïa a assisté à une présentation du travail réalisé à l'hôpital gériatrique "Bon Séjour" des HUS, elle a été convaincue de l'intérêt de mobiliser le design pour améliorer l'expérience des patients. Alors que certaines des autres personnes de l'auditoire commentaient que les éléments réalisées n'étaient pas si impressionnants que cela, c'était justement la simplicité des propositions par rapport aux impacts bénéfiques pour les patients et les soignants qui l'a interpellée : les nouveaux aménagements étaient un réel soutien pour les patients, en améliorant leur stabilité à un moment donné ou encore leur orientation dans l'espace⁴².

Ce projet réalisé entre 2012 et 2014 a en effet été structurant pour la discipline et fait encore aujourd'hui figure de référence dans le domaine du design à l'hôpital, en étant l'un des premiers "vrais" marchés publics de design de service à l'hôpital⁴³. Orchestrée par la Fabrique de l'hospitalité, la commande pour l'hôpital de jour gériatrique "Bon séjour" était extrêmement ouverte : repenser l'expérience d'accueil des personnes concernées par l'hôpital de jour gériatrique.

Comme pour le projet mené aux urgences du CHU de Montpellier, l'équipe mobilisée sur le projet "Bon Séjour" a réalisé une résidence de plusieurs journées d'immersion au sein de l'hôpital afin d'en déceler les usages, les fonctionnements et les habitudes de tous les usagers du lieu. L'hôpital dispose en effet d'un grand espace central où plusieurs activités se mêlent : l'accueil, l'attente, le déjeuner et même certaines activités médicales (exercices de kinésithérapie). Leur analyse les amène à distinguer deux enjeux : améliorer la fluidité du parcours et créer des conditions qui stimulent des émotions facilitant la relation, à la fois entre visiteurs mais aussi avec les professionnels. Ils identifient également les facteurs qui vont à l'encontre de la bonne expérience pour les visiteurs, et qui pénalisent le travail des équipes de soin, à savoir l'illisibilité du lieu pour les visiteurs, qui amplifie les sensations anxieuses des patients et mélange des réseaux de relations hétérogènes (Coirié et Pellerin, 2017). Le travail de l'équipe

⁴² Extraits de l'entretien avec Lydia Boukhetaïa

⁴³ Extrait de l'entretien avec Denis Pellerin

s'est, dans ce cas également, déroulé en liens étroits avec les professionnels du service, qui ont été régulièrement consultés à la fois pour valider les hypothèses émises et aussi pour faciliter la projection collective dans les propositions. De plus, les designers se sont appliqués à faire émerger des idées que les équipes n'auraient pas pu identifier ou oser mettre en œuvre par elles-mêmes, afin d'inciter les professionnels à dépasser leurs cadres habituels de pensée et de fonctionnement pour adopter d'autres points de vue.

Les productions réalisées vont de la signalétique à l'aménagement intérieur, en ayant une attention particulière à la flexibilité des usages, la cohérence des espaces et la stimulation cognitive des patients. Plusieurs objets sont également créés pour le lieu ; une table d'orientation en français et en alsacien, indiquant à la fois des destinations lointaines et des éléments de faune et flore à observer dans le parc attenant, ou encore une horloge murale qui affiche des plages de couleurs pour aider à se repérer dans les moments de la journée.



Photos du vestiaire, de l'horloge et du plan d'orientation créés pour «Bon Séjour», tirées de l'article paru dans Sciences du Design n°6

**Tout est affaire de détails.
Au moment de quitter l'hôpital, les patients coquets cherchent un reflet pour ajuster leur veste ou se recoiffer. Nous esquissons un vestiaire d'accueil, auquel nous ajoutons un miroir qui souligne la dignité des personnes qui arrivent ou repartent. Ainsi qu'une tablette à mi-hauteur pour poser son sac sans avoir besoin de se pencher pour le ramasser.**

Coirié et Pellerin, 2017

Ainsi, le projet réalisé à l'hôpital "Bon séjour" démontre la capacité des designers à agir à la fois pour le confort, la meilleure orientation, la meilleure qualité de service, mais aussi pour la création de bénéfices pour le soin des patients et les conditions de travail des professionnels, qu'ils résumant ainsi :

- "des patients plus contenus, qui déambulent beaucoup moins, et donc un rapport soignant-patient moins coercitif ;
- une atmosphère sereine qui facilite la concentration lorsque vient le moment d'un examen et améliore la qualité des bilans menés et le nombre de patients pris en charge pendant une journée ;
- des configurations qui encouragent l'échange entre les patients et réduisent le sentiment d'ennui et les mouvements." (Coirié et Pellerin, 2017)

Au-delà d'un travail d'embellissement de l'hôpital gériatrique, les aménagements réalisés et outils développés ont facilité le parcours des patients dans le lieu et ainsi participé à l'amélioration de l'activité des professionnels. Suite à cette expérience, Marie Coirié et Denis Pellerin s'interrogent sur la capacité du design à contribuer à la prise en charge thérapeutique et au rétablissement du patient, qui est un aspect qui serait à étudier plus précisément (Coirié et Pellerin, 2017).

En ayant pris en considération les modifications des perceptions et des capacités d'expression des usagers de l'hôpital de jour gériatrique, et identifié les besoins de tous les acteurs du soin, l'équipe mandatée pour le projet "Bon Séjour" a réussi à concevoir des éléments à la fois pratiques et sensibles qui ont eu des impacts avérés sur l'expérience des patients comme des professionnels.

Conclusion de la deuxième partie

Mener des projets de design à l'hôpital peut donc participer à la démarche expérience patient, à la fois dans le processus, en se focalisant sur les utilisateurs et leurs parcours, en initiant une dynamique collaborative entre les différentes parties prenantes, mais aussi dans la finalité, en mettant la finesse et la créativité des designers au service de propositions sensibles et bénéfiques à tous les acteurs de la prise en soin, dans la logique du *care*.

Peut-on concrètement associer tous ces apports dans une même démarche ? Voyons à présent si les projets expérience patient menés avec une approche design dans le cadre de ma mission à l'ICANS donnent des éléments de réponse à cette question, et quelles sont les limites générales qui subsistent dans le cadre de ces démarches.

PARTIE 3

RETOUR SUR LA MISSION EXPÉRIENCE PATIENT ET DESIGN À L'ICANS, LES QUESTIONS ET LIMITES GÉNÉRALES IDENTIFIÉES

Ma prise de poste en septembre 2021 à l'ICANS a été une découverte de deux mondes professionnels qui m'étaient encore inconnus ; l'hôpital et la gestion de projets d'innovation par le design. Il est important de noter que l'ICANS est une structure récente ; issue de l'alliance du Centre de Lutte contre le Cancer (CLCC) Paul Strauss et du service cancérologie des HUS, il aura fallu une quinzaine d'années pour que l'Institut voit le jour et s'installe dans des locaux tout neufs, en novembre 2019. Les professionnels y travaillant sont donc issus de deux structures distinctes, le CLCC Paul Strauss et les HUS, et leur histoire commune s'est concrètement enclenchée à l'emménagement fin 2019, quelques mois seulement avant le début de la crise sanitaire qui a touché de plein fouet l'organisation du travail et les conditions d'accueil des patients. Le démarrage de ma mission s'est donc déroulé dans un environnement à peu près stabilisé, après une période extrêmement difficile pour les professionnels comme pour les patients et leurs proches.

A. Carte blanche à l'ICANS, ou comment je m'y suis prise pour structurer mon action

↳ Au démarrage, quelques éléments de cadrage

Les établissements de santé sont généralement structurés de la même manière ; la direction générale chapeaute à la fois les directions fonctionnelles (communication, ressources humaines, affaires financières, qualité et gestion des risques, système d'informations et opérations, soins infirmiers) et les pôles de soins, recherche et enseignement (équipes médicales organisées selon leur spécialité). Comme nous l'avons vu dans la deuxième partie de ce mémoire, la mission expérience patient peut être rattachée à différentes directions, que ce soit la qualité ou la communication, ou encore se voir créer une direction dédiée comme c'est le cas à la Clinique Pasteur de Toulouse. Le directeur général adjoint de l'ICANS, Nicolas Salvi, a souhaité que je ne sois pas rattachée à l'une ou l'autre des directions fonctionnelles, afin de garder une posture et une action transversale. J'ai donc travaillé directement sous son autorité.

Nous avons par la suite mis en place un "comité expérience patient" que j'animais lors de réunions bimensuelles. Ce comité était composé de plusieurs membres issus des directions fonctionnelles : Directrice de la qualité, gestion des risques et relations aux usagers (DQGR), Directrice des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (DSIRMT), Directrice de la communication, Directrice des affaires financières, responsable qualité, qualicienne, responsable de l'accueil et de l'Espace Rencontre Information (ERI)⁴⁴, responsable du service admissions/facturation, graphiste formée à l'UX. Il était tenu informé des avancées de ma mission et venait en support et en conseil pour certaines actions.

Lors de ma première réunion avec Monsieur Salvi, il m'a donné "carte blanche" pour la manière dont j'allais mener ma mission, en précisant tout de même le périmètre géographique sur lequel il souhaitait que je concentre mon intervention : le plateau des consultations. Situé au rez-de-chaussée du bâtiment, le plateau des consultations est organisé autour de couloirs formant un carré, comporte une trentaine de salles de consultation, quatre salles d'attente (A, B, C et D) et accueille entre 200 et 300 patients par jour, du lundi au vendredi.

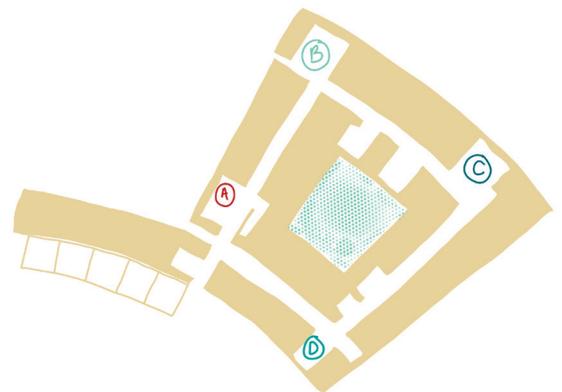


Figure 7 : plan du plateau des consultations à l'ICANS

⁴⁴ Lieu ouvert, accessible à tous et sans rendez-vous, tenu par un accompagnateur en santé qui permet, à chaque étape de la maladie, une prise en charge informationnelle adaptée et personnalisée. Concept fondé par la Ligue contre le cancer en 2001, il y a aujourd'hui 36 ERI en France.

Les flux sont donc importants dans cet espace et il était crucial pour la direction de tout mettre en œuvre pour que les patients s'en rendent compte le moins possible, afin de les accueillir dans des conditions confortables et d'éviter de leur donner l'impression d'être un cas parmi tant d'autres.

J'ai initié et contribué à plusieurs projets pendant ma mission à l'ICANS, notamment des projets transversaux sur le recueil des retours d'expérience des patients et leur partage aux professionnels, ou encore sur une feuille de route pour le développement d'actions de prévention et le renforcement de l'accompagnement des patients et de leurs proches à l'ICANS. Je consacrerai cependant cette troisième partie de mémoire à l'analyse de deux projets menés en lien avec les professionnels des admissions et du plateau des consultations, puis aux éléments développés avec les designers accueillis douze semaines en stage à l'ICANS durant l'été.

Ayant eu la chance de n'avoir jamais été confrontée de trop près au cancer, je ne connaissais rien des étapes de la prise en charge d'un patient, qui s'est avérée multiple et complexe. Ne connaissant également pas grand-chose de l'organisation et du fonctionnement d'un établissement de santé, plusieurs semaines de découverte ont été nécessaires pour en saisir les rouages. Enfin, n'ayant jamais mené de projet d'innovation par le design, il m'a fallu un peu improviser au début de ma mission. Je me suis basée sur mes souvenirs de la formation au design de service suivie à l'École de Design de Nantes-Atlantique pour mettre en application le double diamant du Design Council.

1. Immersion

Le premier réflexe que j'ai eu a été de chercher des ressources pour m'aider à comprendre ce dans quoi je m'étais embarquée ; j'ai lu beaucoup (trop?) d'études et d'articles publiés par le Beryl Institute sur l'expérience patient, étudié le processus de certification de la HAS et les critères employés, épluché la stratégie décennale de lutte contre le cancer de l'Institut national du cancer (INCA), tenté d'assimiler le nom et les missions de toutes les instances de l'ICANS, lu dans le détail le projet stratégique de l'établissement pour les cinq prochaines années, ou encore assisté à tous les webinaires qui touchaient de près ou de loin à l'expérience patient ou au design à l'hôpital. Mon deuxième réflexe a été d'organiser des entretiens avec les directrices fonctionnelles, pour découvrir le spectre de leurs missions et des enjeux sur lesquels elles travaillent, et pour leur présenter ce que j'avais compris de ma mission, à savoir travailler à l'amélioration de l'expérience patient - d'après la définition du Beryl Institute, que j'avais prise pour argent comptant -, en mobilisant les outils issus des démarches de design - que je ne connaissais pas encore complètement -.



En commençant la formation IBD, il m'est assez rapidement apparu une grosse lacune dans ma démarche : je ne m'étais encore jamais réellement confrontée au terrain. Pour y remédier, j'ai commencé par réaliser des observations dans le hall d'accueil de l'ICANS et dans les espaces d'attente du plateau des consultations. Me positionnant dans un coin de l'espace pour une durée d'environ une heure, je notais de manière libre les éléments dont j'étais témoin. Un camarade d'IBD m'a ensuite fait connaître la grille AEIOU ; j'ai gardé ce canva pour mes prises de notes d'observations statiques tout au long de ma mission.

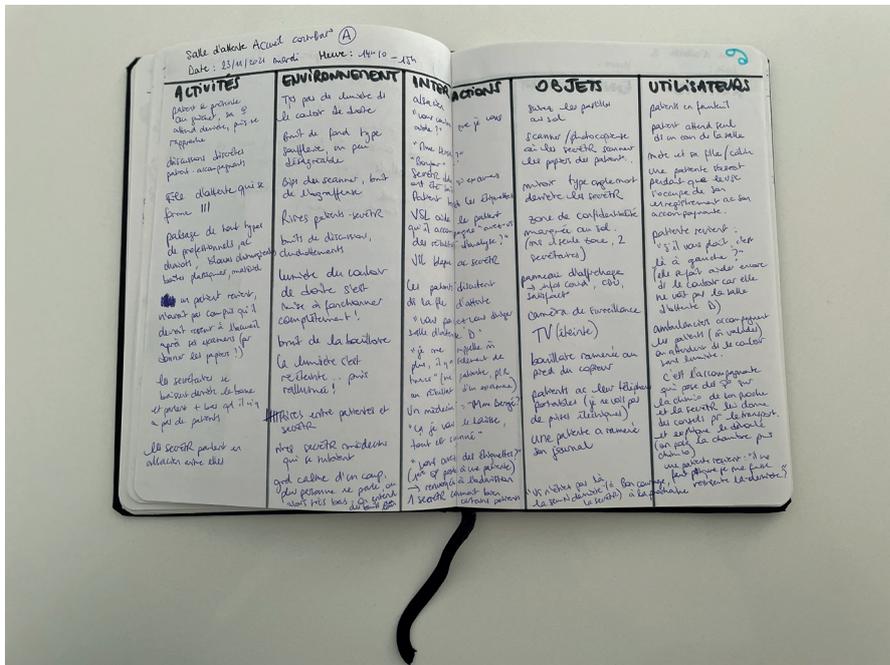


Photo de mon carnet de notes avec la grille AEIOU

Ces observations m'ont permis d'identifier la variété des acteurs évoluant au sein du bâtiment (patients, accompagnants, chauffeurs de VSL et d'ambulances, différents professionnels ICANS, différents prestataires) et des premiers points de tension pour les patients et leurs proches, notamment dans l'utilisation des bornes placées à divers endroits de l'ICANS pour distribuer des tickets d'appel, ou encore dans l'orientation vers et sur le plateau des consultations.

J'ai ensuite eu la grande chance d'être sollicitée par la responsable du service admissions/facturation ; elle souhaitait faire un travail de fond avec son équipe afin d'identifier collectivement les problématiques du service. J'ai donc pu compléter les observations réalisées côté patient avec des observations menées du côté des professionnels, en passant une matinée avec les chargés d'admissions dans les box colorés du hall d'accueil de l'ICANS.



Photo du hall d'accueil de l'ICANS

En parallèle de cette démarche d'observation, la direction de la communication m'a aidée à mettre au point un flyer à disposer en salle d'attente, à destination des patients et de leurs proches, pour tenter de rencontrer des personnes dans le cadre d'entretiens. Nous avons également réalisé des flyers à destination des professionnels de l'ICANS, que je souhaitais mettre à disposition dans les salles de pause, mais quelques membres du comité expérience patient ont considéré que cette démarche pouvait être dangereuse en ouvrant une boîte de Pandore dont personne n'avait envie de se saisir, et que finalement ma mission tournait autour de l'expérience patient, pas de l'expérience des professionnels. Si j'ai tout de même tenté une démonstration du lien entre l'expérience des professionnels et l'expérience patient, je n'ai pas souhaité braquer les membres du comité en allant au bout de l'initiative ; les flyers destinés aux professionnels m'ont ainsi servi de papier brouillon tout le reste de l'année, et je me suis contentée d'échanges informels avec les professionnels lors des diverses séances d'observation.



Photo des flyers mis à disposition dans les salles d'attente du plateau des consultations

Le bilan de cet outil à destination des patients est un peu mitigé ; placé en salle d'attente de décembre 2021 à juillet 2022, seules sept personnes se sont manifestées pour me rencontrer en entretien, soit moins d'une personne par mois. Ceci étant dit, ce flyer m'a permis de me mettre en relation avec des aidants et de réaliser des entretiens individuels avec trois d'entre eux.

J'ai pu réaliser des entretiens avec d'autres patients et aidants rencontrés au fil de l'eau, notamment lors d'observations organisées avec les professionnels qui ont fait partie de la deuxième partie de mon processus.

Mon immersion au sein de l'ICANS a ainsi été un processus long et très (trop?) individuel. J'aurai sans doute gagné à mener des échanges plus spontanés avec les différents usagers, en allant à leur rencontre en salle d'attente ou encore en salle de pause. J'attribue ma retenue là-dessus à ma peur de déranger, l'environnement en cancérologie étant tout de même lourd, mais aussi à mon sentiment de manque de légitimité pour interagir avec eux, qui a perduré plusieurs mois avant que je me sente réellement à l'aise et outillée pour ma mission. Le fait de travailler seule et non au sein d'une équipe a sans doute également contribué à cette lenteur de mise en place et ce syndrome de l'imposteur.

2. Définition

↳ 1er essai avec le service des admissions



Les enseignements tirés de mes observations et des premiers entretiens avec des patients m'auraient permis de faire des propositions d'axes de travail. Par exemple, il était assez évident de chercher à améliorer l'utilisation de la borne qui se situe à l'entrée de l'ICANS et à laquelle chaque patient doit se présenter pour récupérer un ticket, ou encore d'aider les patients à repérer certains guichets d'admission car ils ne sont pas tous disposés sur une même ligne dans l'espace. Plutôt que de fonctionner dans cette logique d'audit, j'ai décidé d'impliquer les professionnels du terrain dans l'identification de ces axes de travail.

Ainsi, lorsque j'ai proposé à la responsable du service admissions/facturation d'organiser des séances d'observation de type *shadowing* avec les membres de son équipe, elle a tout de suite accepté et même dépassé mon attente initiale, en rendant la démarche obligatoire pour tous les professionnels du service. Je me suis alors attelée à la création d'une fiche d'observation qui allait guider la séance pour les professionnels, en m'appuyant sur les points de tension que j'avais déjà pu observer de mon côté (utilisation de la borne, orientation vers les guichets, etc.), et en les invitant à déceler des éléments à la fois factuels mais aussi sensibles dans leurs observations (comment a l'air de se sentir le patient).

Je suis allée tester la fiche une première fois en faisant l'observation d'un patient et y ai apporté quelques modifications avant de la présenter aux membres de l'équipe dans le cadre d'une réunion, où je leur présentais globalement ma mission et le travail que je leur proposais, à savoir une observation de patients dans leur parcours, de leur entrée dans le hall d'accueil à leur passage dans un guichet d'admission, jusqu'à l'arrivée au service les concernant. Cet exercice a été bien accueilli par les professionnels, qui ont tous réalisé l'observation d'un patient en binôme et avec mon accompagnement. C'est lors de cette observation que j'ai fait la rencontre d'une patiente venant à l'ICANS pour son traitement en radiothérapie. Ce traitement est particulièrement prenant ; les patients doivent se rendre tous les jours à l'ICANS pendant plusieurs semaines, pour suivre des séances plus ou moins longues. J'ai ainsi croisé à nouveau la patiente le lendemain, et lui ai proposé de prendre son numéro de téléphone pour organiser un entretien avec elle, ce qu'elle a accepté. Elle a par la suite parlé de moi et de ma mission à d'autres de ses connaissances suivies à l'ICANS, qui m'ont elles-mêmes contactée pour pouvoir échanger avec moi.

Pour revenir sur la séance d'observation avec les professionnels des admissions : si la majorité d'entre eux ont écrit se sentir "neutre" à l'issue de l'observation, quelques-uns ont tout de même exprimé des retours très positifs et enthousiastes sur l'exercice. Cela leur a également permis de prendre un peu de recul sur leur travail et d'identifier des éléments auxquels ils allaient accorder plus d'importance à l'avenir (la compréhension des patients des informations transmises), ou tout du moins les éléments auxquels ils allaient continuer de s'attacher (par exemple : accompagner les patients qui en ont besoin vers leur service, tout faire pour que les patients se sentent à son aise, etc.).

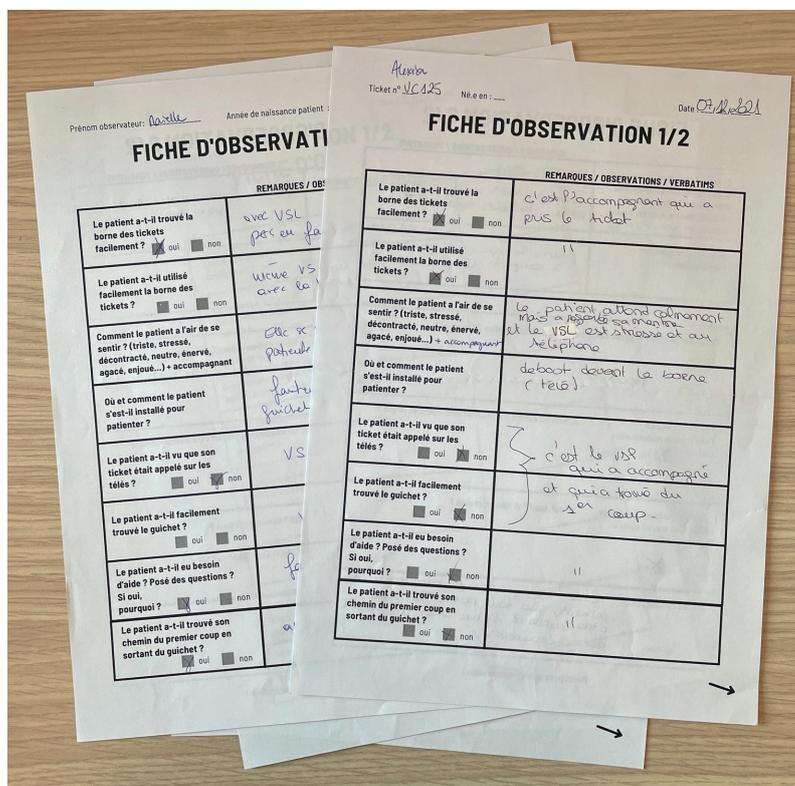


Photo des fiches d'observation remplies par les professionnels des admissions

Après avoir compilé et synthétisé les éléments complétés dans les 17 fiches d'observation remplies par les professionnels, je les ai conviés à une nouvelle réunion pour leur présenter ces résultats (en rouge : les points à améliorer, en bleu : les éléments positifs sur lesquels capitaliser):

- L'attente n'est pas confortable pour tous les patients
- Plusieurs guichets ne sont pas visibles pour les patients
- Il n'est pas évident de se repérer dans l'ICANS
- Les patients apprécient le contact humain et qu'on les aide
- La majorité des patients se sentent moins stressés après leur passage aux admissions
- Vous faites attention à l'état émotionnel des patients et vous y adaptez

et ces pistes de travail :

- Collaborer avec l'équipe de l'accueil pour étudier la possibilité de systématiser un accueil humain et/ou faciliter l'utilisation de la borne
 - Aider les visiteurs à mieux repérer les guichets 1, 2, 5, 8 et 9 (signalétique)
 - Rendre l'attente près de la borne plus confortable (aménagement de l'espace)
 - Réaménager certains guichets pour favoriser l'échange de regards et de sourires entre patients et professionnels (guichet 4)
 - Mieux accompagner les patients vers la prochaine étape de leur parcours

Cette première expérience m'a appris que ce n'était pas forcément une bonne chose de présenter à ce stade des idées concrètes d'amélioration ; en effet, la suite du processus consistait à faire participer les professionnels à un atelier d'idéation pour imaginer des solutions, mais en donnant des pistes de travail au préalable, j'ai sûrement orienté leurs idées.

↳ 2e essai sur le plateau des consultations

J'ai pu réitérer ce travail quelques mois plus tard, cette fois-ci afin d'observer le parcours de patients sur toute une visite à l'ICANS dans le cadre d'une consultation. Ce travail s'est mené en collaboration avec la cadre des secrétaires médicales. L'organisation des consultations avait été modifiée quelques mois auparavant afin de se répartir par filières ; par exemple, les jeudis étaient dorénavant consacrés aux consultations pour les patients atteints de cancers du sein ou gynécologiques, les vendredis consacrés aux patients suivis pour la thyroïde ou les cancers de l'appareil digestif. Cette nouvelle organisation était l'occasion pour l'équipe des secrétaires médicales de se répartir entre les différentes filières, afin d'acquérir avec le temps une meilleure connaissance des cancers traités par les médecins des filières auxquelles elles étaient affectées, et de pouvoir offrir un meilleur suivi aux patients atteints des pathologies de leurs filières, plutôt que de s'occuper de tous les patients confondus. Au niveau organisationnel pour les professionnels, cette répartition faisait donc sens. La cadre des secrétaires médicales s'interrogeait cependant sur les conséquences de cette nouvelle répartition pour les patients, dont le parcours est déjà particulièrement segmenté lorsqu'ils viennent en consultation.

C'était également l'occasion de faire le point sur les usages sur le plateau des consultations afin d'anticiper des problèmes qui pourraient survenir après des travaux prévus d'ici quelques mois, pour l'installation des bureaux de secrétariat de sortie à un nouvel emplacement.

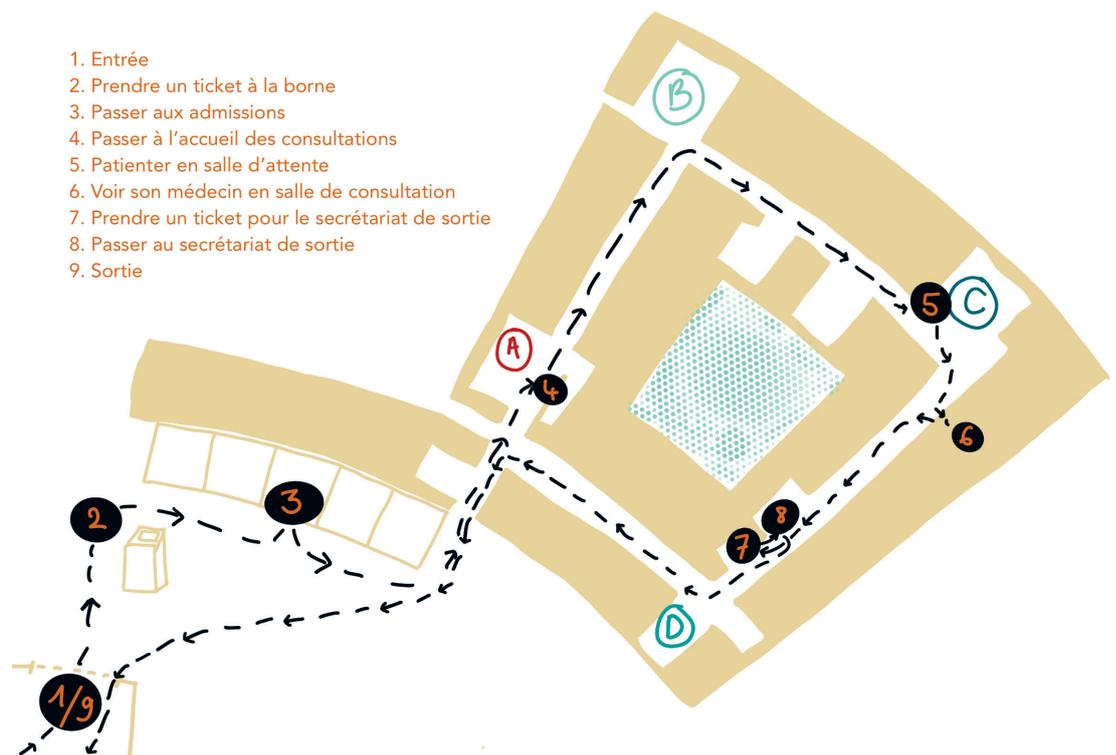


Figure 8 : exemple d'un parcours patient pour une consultation à l'ICANS

Ainsi, les éléments qui allaient être observés concernaient à la fois le travail des secrétaires médicales, mais aussi celui des soignants et des médecins évoluant sur le plateau des consultations. Nous avons donc invité tous les professionnels travaillant dans cet espace à se manifester s'ils étaient intéressés de participer à cette expérience, en en faisant la promotion dans la lettre interne, en présentant le projet lors de réunions de service et en envoyant un email aux chefs de services médicaux pour qu'ils le transmettent à leurs collègues. Notre initiative n'a pas été accueillie chaleureusement par tous les professionnels, notamment les médecins, certains arguant qu'ils étaient mal à l'aise à l'idée de juger le travail de leurs collègues, mais n'étant cependant pas fermés à se faire observer eux-mêmes. Les explications de la démarche auraient sans doute pu être mieux amenées, mais c'est là également la limite de la communication par écrit qui facilite les interprétations aux dépens du dialogue. Le recrutement a cependant été satisfaisant et ce sont six secrétaires médicales, deux médecins, deux soignantes et une responsable qualité qui ont participé en binôme à l'observation de sept patients, en ma présence.

Les patients avaient été identifiés au préalable par des médecins complices du projet ; ils ont choisi des personnes qui seraient les plus réceptives, selon eux, à notre demande. Cela a donc biaisé l'observation, car la totalité des patients que nous avons observés étaient déjà venus à l'ICANS et suivis depuis plusieurs mois. Ce choix était cependant assumé et basé sur une approche compassionnelle ; en effet, il aurait pu être mal vécu par des patients venant pour la toute première fois à l'ICANS afin de recevoir le diagnostic de leur maladie, d'être observés et suivis par des inconnus. Nous avons donc contacté les patients identifiés par téléphone afin de leur présenter la démarche et d'obtenir leur accord oral. Ils ont tous accepté.

Pour cette nouvelle observation, j'ai repris le principe d'une fiche à faire compléter aux professionnels, que j'ai adaptée et améliorée. Je l'ai également présentée aux professionnels en amont de l'observation, avec un exemple complété, pour qu'ils puissent me faire des retours sur leur compréhension. Cela m'a permis de réaliser quelques modifications supplémentaires.

Les observations se sont déroulées sur une semaine, avec un patient programmé par demi-journée. Elles ont duré de une heure à deux heures trente. Les données récoltées m'ont permis de concevoir des schémas retraçant les parcours de chaque patient, agrémentés de courbes émotionnelles et verbatims.

Patient 1, et son épouse

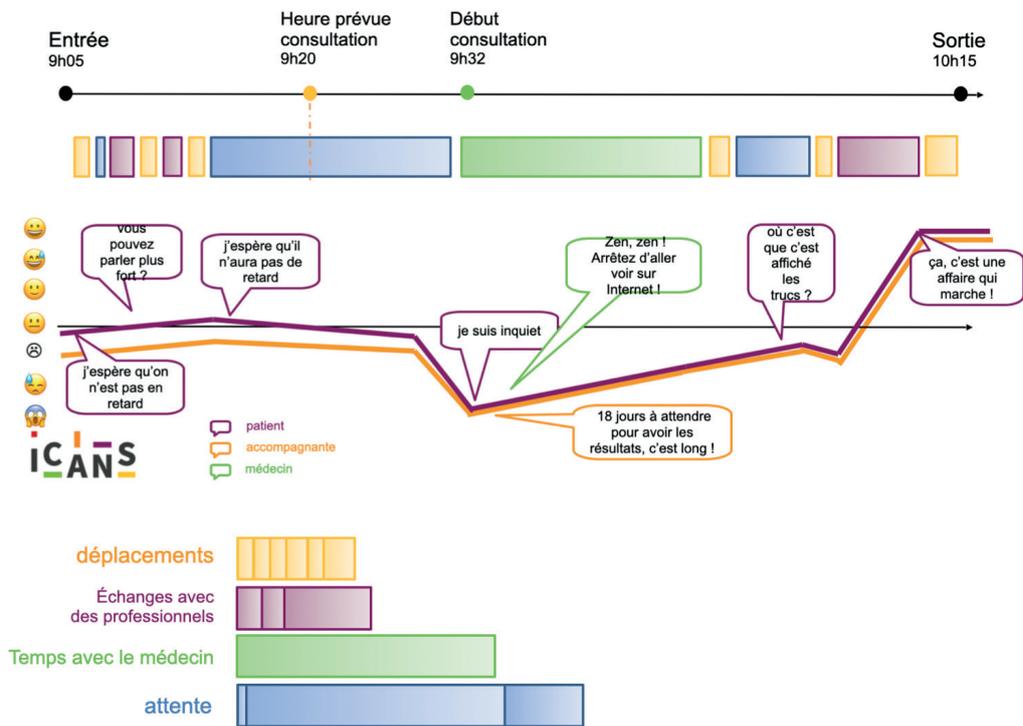


Figure 9 : exemple de parcours patient formalisé suite aux observations sur le plateau des consultations

Les retours des professionnels sur l'expérience étaient extrêmement riches ; c'était la première fois, pour la grande majorité d'entre eux, qu'ils voyaient la totalité d'un parcours aux consultations. Ils ont pris conscience de l'importance des flux, qui sont plus visibles lorsqu'on est assis dans une salle d'attente que soi-même en mouvement, mais aussi du grand manque de confidentialité avec lequel les patients sont reçus aux secrétariats, ouverts sur le couloir et à la vue et aux oreilles du tout-venant. Enfin, cela leur a permis de réaliser la complexité du parcours, avec de nombreuses étapes et une orientation difficile, surtout pour les personnes âgées et/ou à mobilité réduite.

J'ai complété les données récoltées lors des observations en réalisant des entretiens avec chacun des sept patients, et parfois leur accompagnant.

Les principaux enseignements tirés de cette semaine d'observation sont les suivants :

ESPACES	<ul style="list-style-type: none"> Éclairages variables dans les salles d'attentes et les couloirs Zéro confidentialité dans les salles d'attentes et les secrétariats Beaucoup de passage dans les couloirs ET dans les salles de consultation Les moments d'attente sont stressants pour les patients et leur accompagnant 	<ul style="list-style-type: none"> Appréciation de l'esthétique, de la luminosité et de la propreté du bâtiment L'ambiance dans l'ICANS est le plus souvent calme
PARCOURS	<ul style="list-style-type: none"> Orientation difficile pour certains patients Difficultés d'utilisation de la borne de sortie Trop nombreux papiers et informations à gérer pour les patients 	<ul style="list-style-type: none"> Les temps d'attente aux différents guichets sont globalement courts, et le retard des consultations contenu
RELATIONS	<ul style="list-style-type: none"> Figure de l'accompagnant non prise en compte par l'ICANS Décalage entre la disponibilité communiquée (des services, des professionnels) et la réalité (problèmes de suivi) Décalage entre fonctionnement/perception des médecins et attentes des patients 	<ul style="list-style-type: none"> Tous les professionnels sont très appréciés par les visiteurs qui les qualifient de gentils, bienveillants, polis

La synthèse des observations et ces enseignements ont été présentés lors de deux réunions où étaient invités tous les professionnels du plateau des consultations ; malheureusement, seules les secrétaires médicales étaient disponibles pour y participer, et la suite du projet s'est menée uniquement avec elles.

Plusieurs éléments techniques, notamment sur les problèmes d'éclairages ou des panneaux de signalétiques manquants pour indiquer la sortie, ont été directement remontés aux services concernés qui s'en sont saisis pour réaliser des démarches de réparation.

Pour la suite, j'ai identifié trois pistes de travail, et ai proposé aux professionnelles de l'équipe des secrétaires médicales de réfléchir avec moi à la première, dans le cadre d'un atelier :

- Faciliter le parcours du patient (orientation, borne, gestion des informations reçues, langage)
- Mieux prendre en compte l'accompagnant
- Utiliser le temps d'attente pour aider le patient et son éventuel proche à préparer la consultation et faire baisser son/leur stress

Proposer aux professionnels de réaliser des observations avec moi était donc une démarche porteuse pour les projets ; bien qu'ils avaient déjà conscience de certains problèmes, cela leur a permis de changer de posture afin d'avoir une vision plus globale du parcours des patients et de s'intéresser un peu plus aux accompagnants. En outre, cette démarche nous a permis d'arrêter des constats de manière collective et non descendante. La limite de cet exercice réside dans le fait que les professionnels n'ont pas participé aux entretiens avec les patients et accompagnants ; une partie des éléments a donc été recueillie et rapportée uniquement par moi, et j'en ai sans doute fait une transmission biaisée. Une autre limite est que ce sont surtout les professionnels encouragés par leur cadre qui ont participé aux observations, et que la communication que nous avons faite n'a pas été adaptée aux enjeux que cette démarche pouvait représenter pour eux ; l'échange direct et oral semble être la meilleure manière de pouvoir faire connaître ce genre de projet, car il faut être en mesure de pouvoir dialoguer, expliquer autrement et répondre aux questions des professionnels.

Cependant, il est compliqué de créer ces conditions d'échanges au sein de l'hôpital ; les professionnels sont constamment sous pression et peuvent très difficilement se dégager du temps, et les réunions de service - quand elles ont lieu - ont déjà un ordre du jour très dense. Cette problématique de la disponibilité des professionnels s'est fait ressentir tout au long de ma mission, et le format qui fonctionne finalement le mieux pour échanger avec eux est de se rendre directement dans leur espace de travail et d'attendre qu'ils aient quelques minutes à nous accorder. Voyons à présent comment se sont déroulées les étapes d'idéation sur ces deux projets.

3. Idéation collective

↳ Avec l'équipe des admissions



Cette étape fût la plus laborieuse du processus ; les conditions dans lesquelles j'ai dû organiser les ateliers avec les professionnels étaient

extrêmement contraignantes. Crise sanitaire oblige, je n'étais pas autorisée à avoir plus de trois professionnels avec moi dans une salle. Enfin, pour assurer la continuité de la prise en charge des patients, les professionnels ne pouvaient s'absenter de leur poste que pour 45 minutes. Ma première intention avait été de convier des patients aux ateliers, mais les conditions susmentionnées ne le permettaient pas. Pour tout de même avoir la parole de patients représentée pendant l'atelier, j'ai créé et envoyé un formulaire en ligne aux patients que j'avais rencontrés pendant des entretiens ainsi qu'aux Représentants des Usagers. J'ai ensuite retranscrit leurs réponses sur des post-its et les ai affichées sur les panneaux de l'atelier.



Photo de deux professionnelles collant leur post-it sur les panneaux de l'atelier d'idéation

L'atelier était divisé en quatre exercices :

- lister les "petits cailloux" (les éléments perturbateurs dans leur travail au quotidien) et les besoins exprimés par les patients ou leurs idées pour améliorer leur prise en charge à l'accueil et aux admissions
- réaliser une cartographie des acteurs de l'accueil des patients
- définir en trois mots l'accueil idéal et en trois mots le pire accueil possible
- faire un brainstorming des solutions qui pourraient être mises en place, avec la méthode "crazy 8"

De nombreuses idées ont ainsi émergées de cet atelier, certaines étant tout à fait réalisables et enclenchées depuis (comme l'installation d'une table à langer dans les toilettes), d'autres étant plus ambitieuses et coûteuse (réaménager complètement l'accueil et les guichets d'admission pour les rendre plus agréables et confidentiels), voire quelque peu inadaptées (comme l'organisation d'ateliers de cuisine dans le hall d'accueil).

Il a manqué de cadrage dans cet atelier, car je n'avais par exemple pas indiqué concrètement aux participants sur quels critères les idées qu'ils pouvaient avoir allaient être retenues (je ne m'étais honnêtement pas posée la question), ni quelle serait la suite du projet. Quelques améliorations incrémentales ont cependant vu le jour, comme nous le verrons à l'étape suivante, et j'espère ne pas avoir causé de frustrations auprès des équipes qui ont pris du temps pour réfléchir avec moi.

↳ Avec l'équipe des secrétaires médicales du plateau des consultations

Je m'étais mieux préparée pour les ateliers proposés à l'équipe des secrétaires médicales ; grâce aux outils qui nous avaient été présentés quelques semaines auparavant par Nod-A, j'ai pu réaliser une fiche de cadrage de l'atelier qui m'a d'ailleurs servi de support de discussion pour finaliser son contenu avec la cadre de l'équipe.

J'avais également préparé des fiches personas, reprenant certains profils de patients observés lors de leurs parcours aux consultations, que j'avais affichées dans la salle pendant l'atelier et auxquelles nous avons pu nous référer.

iCANS **ATELIER DU 24 JUIN 2022**

OBJECTIF(S) DE L'ATELIER
produire un maximum d'idées pour faciliter le parcours des patients sur le plateau des consultations

PROBLÉMATIQUE(S)
ce que nous voulons réaliser ensemble

1. imaginons des nouveaux dispositifs afin d'aider le patient à consolider les informations qu'il reçoit afin qu'il s'y retrouve plus facilement
2. imaginons des nouveaux dispositifs afin d'aider le patient à mieux s'orienter à son arrivée sur le plateau des consultations
3. imaginons des dispositifs afin de faciliter le parcours de sortie du patient pour qu'il ne soit pas une source de stress supplémentaire

CRITÈRES

- prototypable rapidement pour être testé
- frugalité
- non contraignant pour les professionnel-les
- cela doit fonctionner aussi après les travaux

PROCHAINES ÉTAPES

- analyse des idées par la hiérarchie
- test des idées retenues

Figure 10 : fiche de cadrage d'un atelier avec les secrétaires médicales

L'atelier était plus long (1h30) et comprenait moins d'étapes que celui avec l'équipe des admissions ; nous avons ainsi pu explorer, challenger et prioriser des idées pour chacune des trois problématiques proposées.

Au final, moins d'idées ont émergé de l'idéation avec les secrétaires, mais la grande majorité des idées étaient réalisables et plus poussées dans leur définition, ce qui a permis de transmettre des éléments plus structurés à la cadre. Cela a également été l'occasion d'identifier des projets sur lesquels les designers stagiaires allaient pouvoir travailler durant l'été.

Le processus d'idéation n'a donc pas été évident à mettre en place, à la fois pour des questions de contraintes organisationnelles comme pour des manquements dans le cadrage. Il ne m'a pas été possible de convier des patients et des proches à ces moments ; c'est un loupé, que j'ai essayé de combler en proposant une participation à distance et en réalisant a minima des personas pour l'atelier avec les secrétaires médicales. Je m'interroge sur la possibilité de réellement associer des patients et leurs proches à ce type d'atelier ; les patients ont en effet une vie bien chargée en dehors de l'hôpital, certains travaillent, d'autres vivent à plusieurs dizaines voire une centaine de kilomètres de l'ICANS. En outre, lors des entretiens que j'ai réalisés avec eux, je terminais systématiquement par leur demander s'ils souhaitaient être tenus au courant des actions que j'allais entreprendre, voire si je pouvais leur proposer de participer à des ateliers avec les professionnels : la grande majorité des personnes que j'ai interrogées n'a pas souhaité être contactée pour cela. Les formats type Living lab dans le hall d'accueil semblent plus adaptés pour faire participer ponctuellement les patients à des ateliers lors de leur visite, de manière plus ou moins anticipée. Pour des projets de plus longue durée, la collaboration avec des patients partenaires prend tout son sens.

Enfin, la suite donnée à ces ateliers d'idéation a également été l'occasion de négociations avec les cadres des services concernés, mais où la limite de ma position s'est vite fait ressentir ; certaines idées auraient été intéressantes à pousser, mais ont été mises de côté par les cadres, considérant que ce n'était pas réalisable ou pas nécessaire ou déjà en place. Heureusement pour moi, l'accueil de quatre designers en stage pendant l'été m'a permis d'aller creuser certains de ces aspects mis de côté, tout en travaillant également sur les idées qui faisaient consensus.

4. Prototypage

↳ Avec l'équipe des admissions

Les éléments qui sont ressortis de l'atelier avec l'équipe des admissions et qui ont été validés par la cadre étaient assez facilement réalisables ; nous

avons quasi immédiatement testé un nouvel aménagement de la zone d'attente à proximité immédiate des bornes, en remplaçant les canapés galets esthétiques mais inconfortables - voire dangereux - pour les personnes âgées par une rangée de chaises similaires à celles installées dans les salles d'attente. Les deux bornes ont également été réorientées afin de les rendre plus visibles depuis l'entrée principale comme depuis les ascenseurs. Nous avons aussi décalé l'écran d'ordinateur d'un des guichets de l'autre côté du bureau, celui où les patients s'asseyaient le moins, afin de favoriser les échanges de regards entre le professionnel et les patients. Enfin, de la signalétique a été ajoutée sur la colonne devant les guichets, afin d'y indiquer les guichets que les patients ont du mal à trouver car ils ne sont pas dans la lignée des autres guichets.





Photo du hall d'accueil avec les nouveaux aménagements

Un travail d'adaptation des discours a également été demandé aux professionnels ; lors de l'atelier d'idéation, plusieurs d'entre eux se plaignaient de devoir transmettre des factures à des patients pour des montants de quelques euros, car certains éléments n'étaient pas couverts par leur mutuelle et les patients ne passaient pas systématiquement à la caisse de l'ICANS pour régler la différence. La consigne a ensuite été transmise à toute l'équipe que les patients pour lesquels une affection longue durée n'était pas reconnue par la sécurité sociale devaient systématiquement passer à la caisse. Inversement, les professionnels ont aussi été sensibilisés à l'adaptation de leur discours en fonction de la régularité des visites des patients ; en effet, les professionnels des admissions sont en charge de l'identito-vigilance des patients, et vérifiaient alors systématiquement toutes les informations administratives des patients (adresse, numéro de téléphone, mutuelle etc.). Cependant certains patients viennent à l'ICANS chaque semaine, voire plusieurs fois par semaine en fonction de leur traitement ; il a donc été convenu que les professionnels regarderont systématiquement la dernière date de venue à l'ICANS avant de demander ces informations, et qu'ils s'assureront simplement que "rien n'a changé depuis la dernière fois".

Enfin, pour faciliter l'utilisation de la borne, nous avons imaginé avec la cadre du service un nouveau logigramme. Après l'avoir présenté au comité expérience patient et aux personnes chargées de l'accueil qui aident les patients à se servir de la borne, nous y avons apporté des dernières modifications et j'ai utilisé le logiciel Figma pour créer un mock-up cliquable que nous avons testé par la suite. C'est finalement ce dernier projet qui a réellement suivi la démarche complète du double-diamant, les autres améliorations s'étant mises en place directement sans réaliser de prototypage ni de test.



Figure 11 : mock-up cliquable du nouveau logigramme de la borne d'accueil

↳ Avec l'équipe de designers pour les projets autour du plateau des consultations

A ma grande joie, j'ai pu accueillir quatre designers en stage à l'ICANS pour douze semaines. Issus du DSAA Insitu Lab du Lycée le Corbusier, ils ont commencé par réaliser deux semaines de stage pendant leurs vacances de Pâques, avant de revenir fin juin jusqu'au 31 août. En parallèle du travail que j'avais enclenché avec les secrétaires médicales, je leur ai donné toute la matière issue de la semaine d'observation aux consultations (synthèse des fiches d'observations et retranscriptions des entretiens avec les patients et leurs proches), et leur ai demandé comme première mission de leur stage de la rendre tangible sous la forme de leur choix. Ils ont choisi de concevoir une exposition en six pans, adressant six questions qui invitent les professionnels à prendre du recul sur la façon dont les patients et leurs proches étaient pris en soin à l'ICANS.

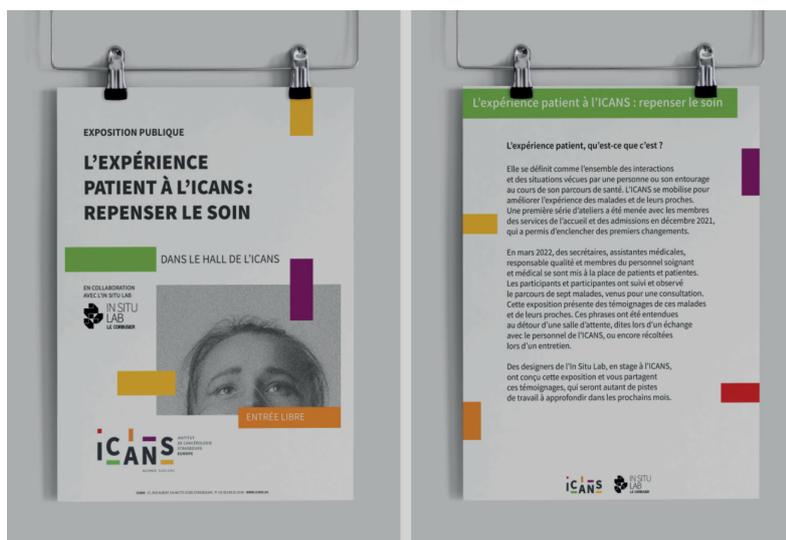


Photo de l'affiche et de la présentation de l'exposition réalisée par les designers

L'exposition était composée des différents éléments : vidéo, objets, micro-édition, et compositions visuelles, qui invitent à se poser les questions suivantes :

- Comment prendre soin en guidant ?
- Comment prendre soin des échanges entre patients/patientes ?
- Comment prendre soin de la relation avec les professionnels/professionnelles ?
- Comment prendre soin des proches ?
- Comment prendre soin du rapport au temps des patients/patientes ?
- Comment continuer à prendre soin en dehors de l'ICANS ?

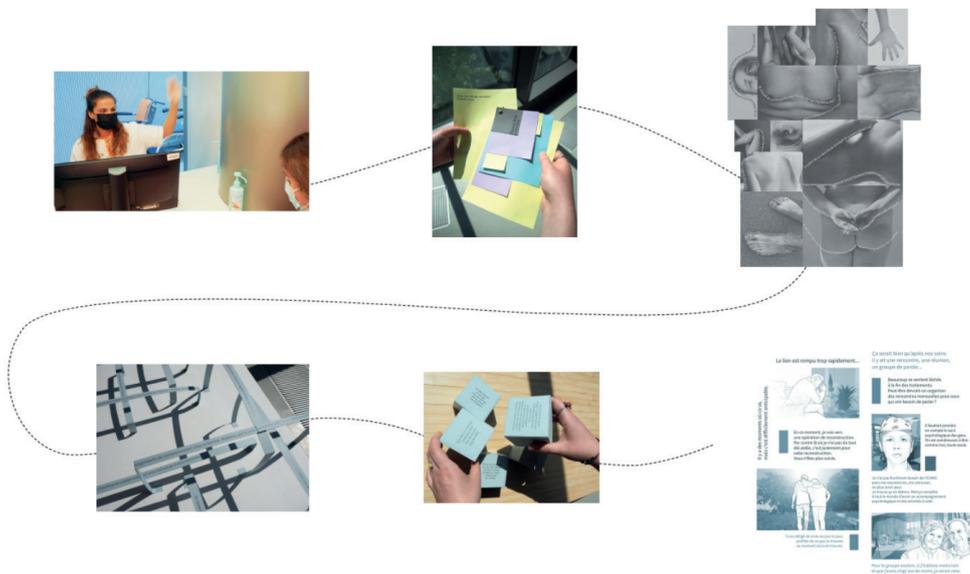


Figure 12 : les six productions de l'exposition

Nous avons présenté cette exposition de manière itinérante dans tous les étages de l'ICANS, en passant deux à trois heures chaque jour pendant une semaine dans une salle de pause où les professionnels pouvaient se rendre librement. L'exposition se terminait par l'introduction des projets sur lesquels nous allions travailler durant l'été.

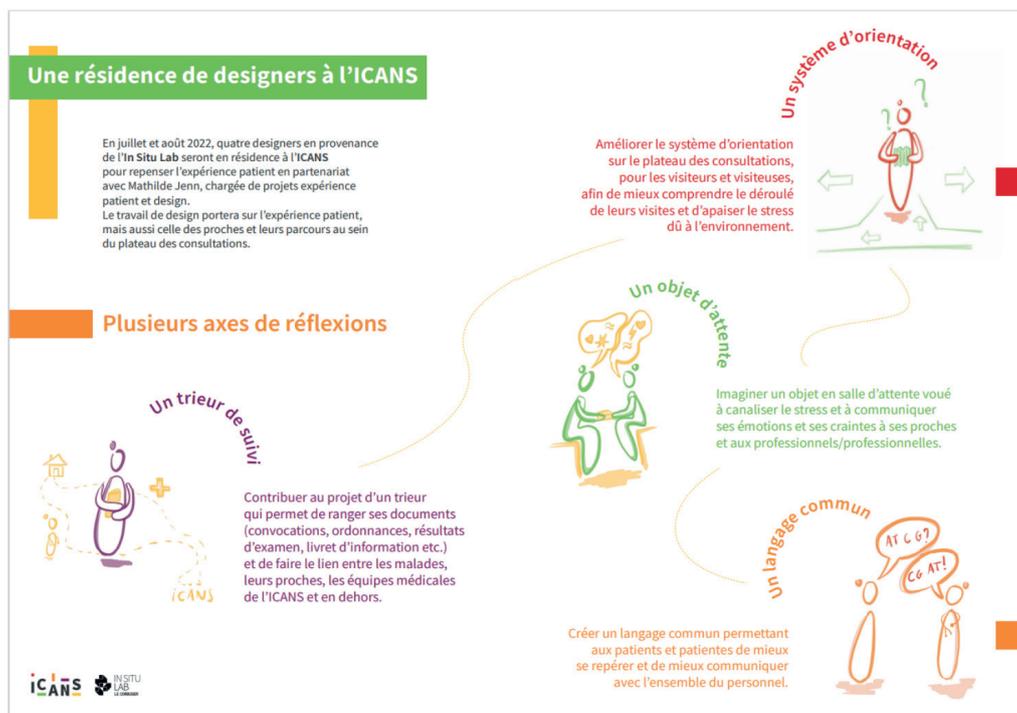


Figure 13 : les projets de travail des designers

Malgré les efforts que nous avons mis en œuvre pour toucher un maximum de professionnels (distribution de 300 dépliant et explications de la démarche en allant à la rencontre des professionnels la veille de l'exposition à leur étage), ce ne sont qu'une cinquantaine de personnes qui sont effectivement venues visiter l'exposition. Un bon quart de ces personnes étaient des professionnels déjà impliqués dans des projets expérience patient. L'exposition a connu la plus grande fréquentation lors de son passage au 5^e étage ; en effet, la cadre des soignants du service y avait fait un gros travail de sensibilisation de son équipe, en amont et le jour de notre présence, et a montré l'exemple en prenant elle aussi le temps de visiter l'exposition. Ce n'était de loin pas le cas de tous les autres cadres, quand bien même j'étais intervenue dans leur réunion mensuelle pour présenter le projet et que j'avais convenu avec eux les modalités de l'organisation de l'exposition.

Ces chiffres globaux étaient donc un peu décevants, mais la qualité des échanges que nous avons eus avec les professionnels et l'enthousiasme général qu'ils ont exprimé à l'issue de leur visite nous ont encouragés pour la suite. Cela a également été l'occasion de constituer une base de contacts de professionnels intéressés de participer au test de nos prototypes pendant l'été.

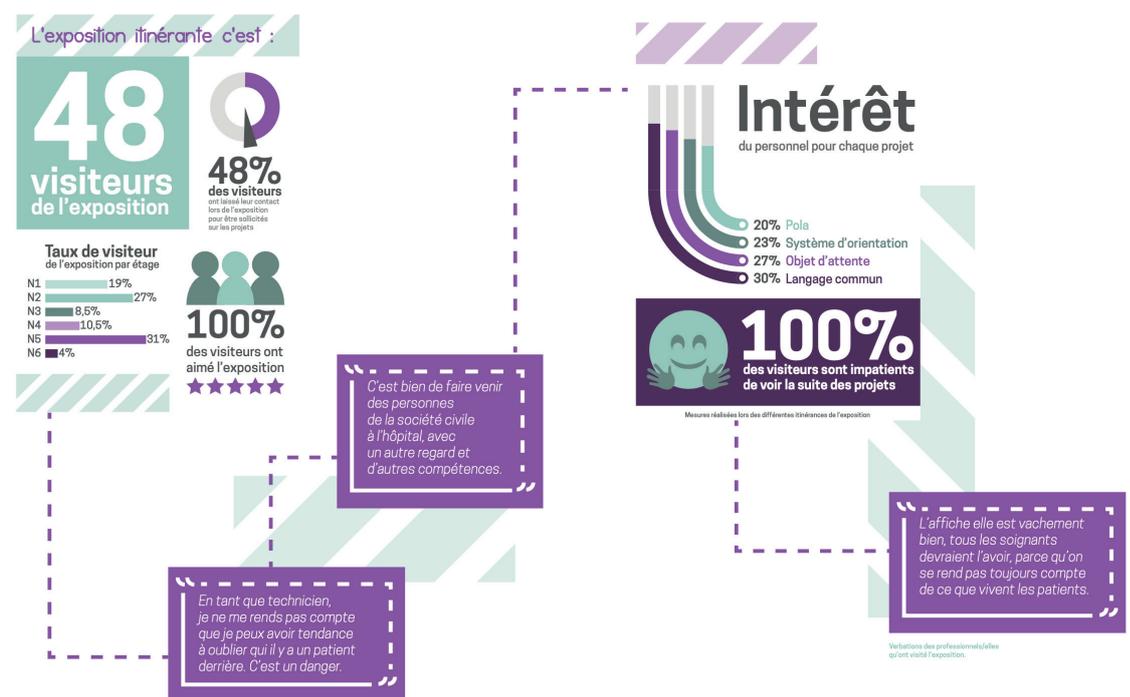


Figure 14 : chiffres de fréquentation et verbatims des visiteurs de l'exposition



Photos des professionnels visitant l'exposition

La réalisation de l'exposition a finalement été un travail d'immersion et de définition pour les designers, qui en ont dégagé plusieurs pistes de projets à mener pendant leur stage :

- contribuer à la réflexion autour de la création d'un trieur pour aider les patients à se retrouver dans tous les papiers et informations qu'ils reçoivent à l'ICANS, en proposant un livret dédié à l'aidant
- réfléchir à l'amélioration du système d'orientation sur le plateau des consultations
- imaginer des objets de médiation en salle d'attente, pour favoriser les échanges entre les patients et leurs proches, voire aider à se préparer à la consultation
- enclencher une recherche sur l'élaboration d'un langage commun, dépassant les termes médico-techniques, qui faciliterait la compréhension des patients et de leurs proches

Pour poursuivre, je vous propose une présentation détaillée de deux projets réalisés : une nouvelle signalétique pour le plateau des consultations, et des objets pour aider les patients à identifier leurs émotions en salle d'attente.

» Focus sur le projet autour de l'orientation sur le plateau des consultations

La première étape du projet a été de répertorier la signalétique présente sur le plateau des consultations. Notamment à l'entrée du plateau, la signalétique est très dense pour plusieurs raisons : elle est disposée au sol, au mur et au plafond.



Figure 15 : représentation de l'implantation de la signalétique sur le plateau des consultations

Cette concentration d'informations est amplifiée par le manque de hiérarchisation des indications ; les informations sur les panneaux sont toutes de même couleur et de même taille, en dehors de la sortie. Cela contribue à perdre le regard et les informations elles-mêmes. En outre, il peut parfois y avoir surabondance d'informations : à titre d'exemple, l'indication "imagerie" apparaît 26 fois entre l'entrée du bâtiment et la salle d'attente B.

Trouver la salle d'attente C est particulièrement compliqué pour les patients. La présence de brancards et de chariots de matériel à proximité du poste de soins produisent une vision encombrée du couloir. Si l'on ajoute à cela que le couloir est courbé, il est difficile pour les

patients d'apercevoir la salle d'attente C depuis l'autre bout du couloir. En outre, la pastille au sol de la salle d'attente n'est pas visible en arrivant depuis le couloir. Il en est de même sur le pilier, c'est pourquoi une lettre a été ajoutée à la main.

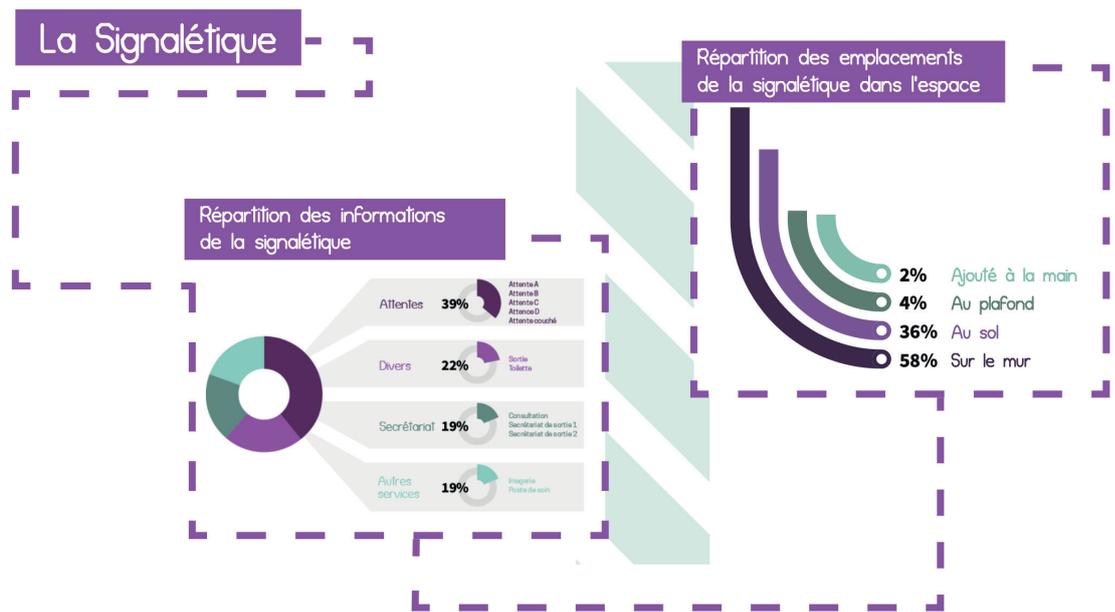


Figure 16 : chiffres du recensement de la signalétique

Lors des observations, nous avons réalisé que les patients suivaient surtout les marquages au sol, indiqués par les secrétaires à l'accueil des consultations ; cela signifie que plus de la moitié de la signalétique mise en place n'est pas utilisée.

Nous avons donc proposé une signalétique qui diminue le nombre d'informations et qui privilégie celles disposées au sol, l'objectif étant pour le patient de suivre un chemin, et non de le chercher.

Comme ce sont les salles d'attente qui prennent une plus grande place dans la signalétique, nous avons imaginé de créer des traçages au sol qui permettront aux patients de suivre une ligne colorée pour arriver à la bonne salle d'attente depuis l'accueil des consultations. Ces traçages pourront commencer dès le hall d'accueil et remplacer les pastilles au sol "accueil consultations" et "imagerie".

Il nous semblait également important d'améliorer la différenciation des salles d'attente. Actuellement, seules des lettres, affichées sur la colonne et un mur de la salle, les caractérisent. Le mobilier et les couleurs du mobilier sont les mêmes d'un espace d'attente à l'autre, ce qui crée de la confusion pour les visiteurs.

Ainsi, nous avons proposé d'intensifier la différenciation par les couleurs en habillant les colonnes, qui sont les éléments les plus visibles depuis les couloirs, de nuages aux couleurs de la salle d'attente. Les nuages reprennent les éléments décoratifs déjà présents sur les murs. Un facteur supplémentaire de différenciation serait d'installer du mobilier de la couleur de la salle d'attente.

Enfin, pour éviter d'inonder les visiteurs d'informations, nous avons préconisé de faire figurer sur les murs uniquement les directions pour les toilettes et les secrétariats de sortie, et ceci seulement aux intersections de couloirs, quand il s'agit de faire un choix.



Figure 17 : mock-up de la signalétique au sol et de l'habillage des salles d'attente



Figure 18 : mock-up de la proposition de signalétique au mur

» Focus sur le projet « Les Dénoueurs d'Émotions »

Lors de l'annonce d'un cancer et du suivi d'un traitement, les patients passent par des phases plus ou moins difficiles où les émotions s'entremêlent et sont compliquées à exprimer. Nous avons souhaité proposer un objet qui aide à qualifier les émotions afin de mieux les comprendre et de mieux les communiquer au personnel médical et à ses proches. Les Dénoueurs d'Émotions sont deux prototypes qui suivent les mêmes règles mais ont deux formes différentes. Le principe est à chaque fois d'associer des émotions à un événement. Le premier prototype est fait en pâte à sel, il est constitué de formes moulées sur les empreintes des doigts et d'anneaux. Les deux formes se relient à l'aide de fils et les couleurs indiquent des degrés d'émotions (jaune : émotions positives ; rouge : émotions très fortement négatives ; violet : émotions modérément négatives). Le deuxième prototype est en tissu rembourré de coton et contenant un fil métallique. Ainsi le patient tord les pièces de tissus entre elles pour les accrocher.



Photos des prototypes des Dénoueurs d'Émotions

Cette phase de prototypage a été exaltante ; des choses se sont enfin formalisées, parfois très simplement en réaménageant l'espace du hall d'accueil, d'autres fois plus longuement en passant beaucoup de temps à recenser puis à tangibiliser la signalétique actuelle sur un plan, et d'autres fois encore avec enthousiasme quand il s'agissait de créer des éléments de toute pièce (interface sur Figma, objets des Dénoueurs d'Émotions). Avec des moyens quelque peu limités, nous avons tout de même réussi à produire plusieurs prototypes que nous avons pu tester avec les patients et montrer aux professionnels. Le Directeur général adjoint nous avait accordé un budget pour l'achat de petit matériel, mais les équipements présents à l'hôpital n'étaient pas adaptés pour des processus de fabrication ; les designers ont pris l'initiative d'utiliser leur matériel personnel (dans ce cas four et machine à coudre) pour pouvoir aboutir aux prototypes présentés aux usagers.

5. Test

↳ Avec l'équipe des admissions

Il a été difficile d'établir un réel protocole de test pour les aménagements que nous avons réalisés dans le hall d'accueil ; je me suis basée sur les retours des professionnels et quelques observations complémentaires pour voir l'usage qui était fait. Les nouvelles assises étaient régulièrement utilisées, mais les patients semblaient toujours avoir du mal à identifier l'emplacement des guichets malgré la signalétique supplémentaire.



Pour le nouveau logigramme de la borne, nous avons pu mettre en place un protocole léger. Après avoir mesuré lors d'une matinée les usages réalisés de la borne, nous avons organisé un test avec la cadre du service ; pendant deux heures, nous nous sommes postées à la borne d'accueil et avons proposé aux patients, chauffeurs de VSL et ambulanciers d'utiliser une tablette avec la nouvelle interface afin de vérifier s'ils trouvaient bien leur chemin. La cadre se chargeait de prendre leur ticket sur la borne en même temps qu'ils testaient la tablette, pour ne pas créer une trop longue attente pour les visiteurs suivants. Les résultats étaient tout à fait satisfaisants ; les habitués appuyaient sur le bouton les concernant (consultation ou hôpital de jour) sans aucune hésitation, les ambulanciers repéraient tout de suite le bouton "brancard" mis tout en haut et en rose.

Fortes des ces résultats, nous avons validé l'implémentation du nouveau logigramme, en apportant une dernière modification : ne pas mettre le bouton pour la mise à jour de la carte vitale dans une couleur différente des autres, afin de ne pas le faire ressortir.

Après quelques semaines d'implémentation du logigramme, j'ai réalisé de nouvelles mesures en utilisant le même tableau que précédemment, et les résultats sont venus confirmer la facilitation d'utilisation de la borne pour les patients et leurs proches.

	Mesures du 17/05/2022			Mesures du 27/07/2022		
Typologie d'utilisateur	Réussi à prendre son ticket sans aide	Est aidé d'office par le chargé d'accueil	Demande de l'aide	Réussi à prendre son ticket sans aide	Est aidé d'office par le chargé d'accueil	Demande de l'aide
Patient / accompagnant	48,5%	15%	36,5%	69%	11,5%	19,5%
VSL / ambulancier	80%	7,5%	12,5%	80%	6,66%	13,34%

↳ Avec l'équipe des designers

Les propositions pour la nouvelle signalétique ont été matérialisées sur une maquette, que nous avons présentée en fin de mission aux professionnels ayant signalé leur intérêt pour le projet pendant l'exposition, et surtout lors d'une réunion de présentation finale de la mission auprès du comité expérience patient, en présence également de Monsieur Salvi.

La maquette, qui présentait également des propositions de réagencement de certains espaces pour améliorer la luminosité des salles d'attente, a été très attractive pour les membres du comité qui s'en sont immédiatement saisis en déplaçant certains éléments et imaginant des solutions intermédiaires aux pistes d'aménagements qui étaient proposées.



Photo de la maquette présentant le plateau des consultations avec les changements de signalétique et d'aménagements

Pour la signalétique en elle-même, les propositions ont semblé avoir fait l'unanimité, et c'est le projet qui a été le plus plébiscité par les membres du comité lors du vote qui a suivi la présentation, sur les projets prioritaires à enclencher.

Les Dénoueurs d'Émotions ont quant à eux été testés en salle d'attente avec des patients. Dans l'ensemble, les objets ont été bien accueillis, la moitié des personnes sollicitées ayant accepté de participer. Nous comprenons une certaine réticence car l'exercice est assez intime et nous étions deux à les accompagner et cela a pu être intimidant. De ce fait, une grande partie des participants étaient en rémission et donc dans de meilleures dispositions pour participer à un test de ce type. Presque la totalité des patients nous ont indiqué n'avoir aucune difficulté à communiquer leurs émotions avec le médecin, mais une personne nous a tout de même confié que parmi tout ce qu'elle a envie de dire, le prototype peut aider à donner un cadre à la conversation.

Les deux prototypes ont eu un niveau d'attrait similaire auprès des patients. Les couleurs et les formes de celui en pâte à sel ont été appréciées, cependant, celui en tissu offre une facilité de manipulation incomparable. En outre, en les manipulant avec les patients nous avons pu constater que l'association des couleurs jaune, violet et rouge permettent à la personne en face du patient de jauger d'un coup d'œil l'état émotionnel de celui-ci.

Un juste milieu est à trouver entre les deux prototypes, entre une facilité de manipulation pour le premier et un attrait pour les formes et les couleurs pour le second. Une recherche importante sur la nature des matériaux et le protocole de lavage serait également à réaliser. Enfin, cet objet semble fonctionner exclusivement avec un accompagnement, il serait donc intéressant de discuter avec des professionnels de l'ICANS qui en auraient l'usage avec les patients, par exemple les psychologues, l'accompagnatrice en santé à l'ERI ou encore les infirmières d'annonces.

Les tests des Dénoueurs d'Émotion ont permis d'identifier que leur usage ne pouvait pas se faire de manière individuelle et qu'ils gagneraient à être utilisés avec des professionnels. Le projet a donc été augmenté en concevant un objet qui puisse s'utiliser seul et qui constitue tout de même un moyen d'identifier et d'apprendre à nommer les émotions.

La carte des émotions est un livre objet qui se lit page par page ou qui se déploie. Il est inspiré des cartes topographiques et les définitions des émotions sont glissées sur les lignes de terrain. Ce livre à visée pédagogique peut-être déposé en salle d'attente parmi les magazines. Lorsqu'un patient le déploie, il se fait alors remarquer et peut se transformer en objet de discussion.



Photo du prototype de la cartographie des émotions

Ce prototype n'a pas pu être testé auprès des patients car réalisé trop tardivement dans la mission, mais les professionnels qui l'ont vu y ont porté un réel intérêt et son esthétique a énormément plu.

Les tests des différents prototypes ont donc été assez inégaux ; certains éléments comme le logigramme de la borne permettaient de mettre en place un protocole de test clair, d'autres comme les nouveaux aménagements auraient pu dépasser la simple observation et faire l'objet d'enquêtes auprès des usagers. Les éléments développés avec les stagiaires sont quant à eux apparus assez tardivement en termes de calendrier, et si les Dénoueurs d'Emotions ont pu être présentés une fois aux personnes présentes en salle d'attente, aucun protocole de test n'avait été défini, ce qui n'a pas empêché d'en tirer des enseignements importants.

Nous avons pu découvrir certains projets que j'ai menés dans le cadre de ma mission, leurs résultats comme les limites rencontrées aux différentes étapes de conception. Si les démarches d'immersion vont bien dans le sens d'une prise en compte holistique des usagers et d'une logique de parcours, il est cependant complexe de pouvoir travailler de manière collaborative avec les usagers de l'hôpital. En effet, les patients et leurs proches se trouvent dans des états émotionnels parfois lourds et ne sont pas souvent disposés à échanger ou s'investir dans des ateliers, et les professionnels sont extrêmement pris et cela leur demande beaucoup d'efforts

de dégager du temps pour participer à des éléments sortant de leur cadre de travail habituel. Pour rappel, ce sont quasiment systématiquement les cadres qui ont mobilisé les professionnels de leur équipe pour participer aux ateliers que je proposais ou venir voir l'exposition, très peu de professionnels sont venus par eux-mêmes. Les projets menés à l'ICANS n'ont ainsi pas réellement réussi à faire reconnaître et à valoriser les savoirs des différents acteurs de la prise en soin.

Pour finir, le peu de résultats obtenus était tout de même encourageant, dans le sens où plusieurs éléments montraient que les usages dans le hall d'accueil et aux admissions avaient été facilités, tant pour les patients que pour les professionnels. Il est dommage que nous n'ayons pas eu plus de temps pour tester et pousser les projets imaginés avec les designers stagiaires, mais certains des éléments produits seront repris par d'autres groupes de travail et devraient voir le jour d'ici quelques mois (le livret pour l'aidant et la signalétique au sol sur le plateau des consultations).

Ma posture a pu évoluer au fil du temps de ma mission, par le gain de ressources grâce aux enseignements du Mastère spécialisé IBD et à l'accueil de l'équipe de designers en stage. J'ai réalisé l'importance de mon rattachement à la Direction générale pour cette mission : bien qu'ayant un statut de stagiaire, aucun professionnel ne m'a jamais refusé un rendez-vous, et les directions fonctionnelles se sont toutes investies via le comité expérience patient et sont venues en soutien quand elles le pouvaient. Cependant, il m'a été impossible de collaborer avec les médecins pendant toute ma mission ; j'ai bien essayé d'intégrer les deux médecins ayant participé aux observations sur le plateau des consultations à la suite des démarches, mais cela n'a pas fonctionné. Si j'ai bien réussi à travailler de manière transversale avec les directions fonctionnelles (qui, pour rappel, incluent les équipes de soignants), je n'ai pas réussi à dépasser le niveau des secrétaires médicales de l'autre côté de l'organigramme, celui des pôles médicaux. Peut-être qu'avec plus de temps j'aurais pu progressivement m'y infiltrer ; cet aspect restera un grand questionnement, mais il me semble que l'organisation de l'hôpital y est pour beaucoup.

A l'échelle institutionnelle, d'autres limites et questionnements se font globalement ressentir sur les démarches expérience patient et design, comme j'ai pu le constater lors des échanges avec les personnes interviewées dans le cadre de ce mémoire. Étant encore assez nouvelles dans le paysage hospitalier, ces démarches peinent en effet à avoir un impact tangible sur la culture de l'organisation et se pose également la question de l'évaluation et de la mesure de leurs impacts pour les usagers. Ces éléments seront à développer pour aider à la structuration de ces démarches, et éviter de répéter la "productivité négative" de la résolution conventionnelle des problèmes ouverts en chaîne dénoncée par Lucius Burckhardt.⁴⁵

⁴⁵ Lucius Burckhardt, *Le design au-delà du visible*, Editions du Centre Pompidou, Paris, 1991, traduction de Jean-Luc Evard, p.24

B. Limites et perspectives de l'expérience patient et du design à l'hôpital

Bien que les démarches expérience patient comme de design hospitalier continuent de naître et de se développer dans les établissements de santé sur tout le territoire, l'hôpital n'est pas encore complètement prêt à les embrasser pleinement ; plusieurs limites sont d'ores et déjà identifiées par les acteurs qui les portent, et des tentatives de dépassement commencent à s'organiser, comme nous allons le voir dans cette dernière partie.

1. La logique de projets est insuffisante pour passer à une appropriation culturelle dans l'organisation

↳ La dynamique du co-design est-elle réellement possible à l'hôpital ?

“Il faut l'avoir vécu pour le comprendre” : c'est le témoignage qui m'a été rapporté par de nombreuses personnes lors des entretiens menés pour mon mémoire, quand je leur demandais comment elle faisait pour convaincre du bien fondé de leurs démarches. Cependant, les acteurs s'accordent également à dire qu'il est compliqué de faire participer un grand nombre de personnes aux projets ; dans ces conditions, les projets menés peuvent-ils être représentatifs des besoins d'une majorité d'utilisateurs ? Dans le cadre du projet aux urgences du CHU de Montpellier, Loélia Rapin et Emmanuelle Garnier m'ont partagé leur mêmes impressions en entretien : le fait de travailler en résidence, d'organiser des ateliers et d'avoir un espace dédié où les professionnels et les patients peuvent se rendre s'ils le souhaitent permet de toucher une majorité de personnes, mais elles ont tout au long du projet, et encore maintenant, été témoins de réticences et de levées de boucliers de la part de professionnels ; “Nous avons fait un travail ultra collaboratif, mais on a senti un peu les limites notamment dans le temps que ça prend. On s'est rendu compte au moment où on a mis en test des choses, on s'est pris un vent hyper violent, alors même qu'on pensait partager depuis le début du projet avec un maximum de personnes, mais tu ne touches jamais tout le monde.”⁴⁶ Pour Loélia Rapin, “la difficulté c'est la taille des équipes. Faire du co-design avec 350 patients et 70 professionnels, c'est impossible ! Et ça pose d'ailleurs la question de la pertinence des outils par rapport à la taille du service ; 3 maquettes pour transformer un service de 300 personnes, c'est légitime ?”⁴⁷

Marie-Julie Catoir Brisson et Marine Royer nous alertent également sur ces problématiques de représentativité dans leur publication sur l'innovation sociale par le design en santé : « D'une part, la problématique de la mobilisation des usagers dans les projets de design constitue un biais de recherche avéré (...). D'autre part, la problématique des modes de

⁴⁶ Extrait de l'entretien avec Emmanuelle Garnier

⁴⁷ Extrait de l'entretien avec Loélia Rapin

participation soulève de nombreuses questions méthodologiques dans tout projet d'innovation sociale (accès au terrain, méthodologies de recueil de données, outils d'analyse et d'évaluation des résultats). Cela est d'autant plus manifeste dans le secteur de la santé dont la structuration (expertise professionnelle et patient-expert) renforce l'absence des usagers « silencieux », et porte préjudice à l'appropriation collective de la valeur des projets par les bénéficiaires. » (Catoir-Brisson, Royer, 2017)

En outre, nous l'avons vu, la disponibilité des acteurs du soin est souvent aléatoire et surtout très limitée. Comme me l'a précisé Lydia Boukhetaïa, il y a également une forte attente de la part des professionnels qui s'investissent; "se sentir écouté c'est cool, mais il faut absolument que ça se transforme en quelque chose de concret. Soit qui soit utile tout de suite pour ces personnes, soit qu'ils aient eu l'impression d'avoir contribué à quelque chose d'important."⁴⁸ Mon expérience avec les professionnels de l'ICANS vient confirmer cette analyse ; ils avaient en effet été plusieurs fois sollicités avant l'ouverture du bâtiment en 2019 pour identifier d'éventuels points de blocage dans les aménagements et les processus. Beaucoup de ceux avec qui j'ai échangé pendant ma mission ont eu l'impression que leurs avis n'avaient pas été pris en compte, puisqu'ils se retrouvaient aujourd'hui à devoir gérer des problèmes qu'ils avaient pourtant anticipés et dont ils avaient alerté leur hiérarchie. Je devais donc redoubler d'efforts pour les convaincre du bien fondé de mon action et que leurs contributions m'étaient réellement nécessaires. Loélia Rapin s'est également demandé quels arguments elle pouvait bien avancer pour convaincre les professionnels : "Comment mobiliser leur temps sur quelque chose qui n'est pas du soin, en tout cas pas à leurs yeux ? Ils ne sont pas censés donner de leur temps sur ces sujets."⁴⁹ La stratégie mise en œuvre aujourd'hui par Emmanuelle Garnier consiste à ajuster la méthodologie de projet pour raccourcir le temps nécessaire de mobilisation des équipes pour arriver à avancer, sans les épuiser.

Enfin, au-delà de la disponibilité des équipes pour participer à des ateliers de co-design, se pose aussi la problématique du turnover, très marquée à l'hôpital. Marie Coirié se souvient d'un projet d'amélioration des panneaux d'affichage avec des éléments modulables dans un service avant la crise sanitaire ; revenant sur les lieux pour faire l'évaluation du dispositif quelques mois plus tard, "c'étaient devenu des panneaux inertes, faute de disponibilité pour se saisir de ce sujet, et faute d'une animation cadre volontariste. Le problème aussi c'est que sur les 9 cadres qui avaient participé il n'y en avait plus que 4, deux ans et demi plus tard." Pour Marie Coirié, il faut travailler plus sur la formation au moment de la livraison, et revenir régulièrement sur le terrain car les équipes bougent sans cesse. "Il faut constamment tisser du lien avec le cadre et les équipes. On n'a peut-être pas encore trouvé les bonnes façons, et ça nous rend la vie compliquée ce turnover. Quand les cadres changent, la dynamique retombe."⁵⁰

Cela demande donc un suivi, du temps et de l'énergie conséquents pour continuer de faire vivre les projets quand bien même ils ont été conçus en mode co-design, ce qui interroge sur leur pérennité dans les services. D'autres projets font heureusement preuve du contraire, et ce sont d'ailleurs

48 Extrait de l'entretien avec Lydia Boukhetaïa

49 Extrait de l'entretien avec Loélia Rapin

50 Extrait de l'entretien avec Marie Coirié

ces projets-là que Marie Coirié considère comme réussis : “Un projet réussi ce serait vraiment un projet que les équipes sur le terrain s'approprient, c'est à dire un projet qui nous échappe, que les équipes désirent porter, progressivement. Il faut qu'elles en aient envie, qu'elles se sentent autorisées à intervenir, à modifier le projet sans le dénaturer sur les valeurs initiales et ensuite le portent et quasiment nous oublient.” À l'image du projet de cafétéria mobile, conçu avec des ergothérapeutes : “Le travail en amont avait été tel que c'était déjà le bébé des équipes. En gros aujourd'hui on leur a un peu demandé de nous inviter au vernissage, mais ça y'est, ça roule !”⁵¹

Ainsi, les principales limites aux démarches de co-design à l'hôpital sont la représentativité, la disponibilité des usagers, et la pérennisation des projets dans un contexte de turnover des équipes. Certains projets montrent cependant une réelle appropriation sur le terrain, mais les éléments ci-dessus nous démontrent que le processus seul n'est pas une garantie de leur réussite.

↳ Stabiliser la transversalité pour ancrer l'institutionnalisation ?

Nous l'avons vu, diverses implantations du design à l'hôpital sont possibles : laboratoire rattaché à la direction générale, designers intégrés dans un service, collaboration avec des prestataires extérieurs ou encore service dédié à l'innovation et à l'expérience patient. Cependant, peu importe l'implantation initiale, tous les acteurs que j'ai interrogés m'ont fait remonter les difficultés qu'ils avaient à travailler de manière transversale, dues au fonctionnement en silo de l'hôpital.

Lorsque nous avons abordée la question de la pérennisation de la démarche expérience patient à l'ICANS, la directrice de la qualité se projetait dans une continuité du comité mis en place, coordonné par la DQGR, en embarquant la direction de la communication et la direction des soins ; “Et il faut qu'il y ait des gens du terrain aussi. Il faut que ce soit pluri-professionnel, sinon on perd en efficacité.”⁵² C'était en effet un écueil important de la première version du comité que nous avons mise en place : aucun professionnel du terrain n'y était convié. Conceptuellement, les personnes semblent s'accorder sur le besoin de travailler de manière conjointe et transversale ; dans la réalité cependant, j'étais tout au long de l'année la seule personne à porter et coordonner les projets. J'ai même terminé ma mission en organisant début juillet un atelier avec les membres du comité expérience patient, pour que nous travaillions ensemble sur la pérennisation de la démarche après mon départ. Je pensais de cette manière les convier plus concrètement à s'en saisir, et me disait que si les idées venaient d'eux, ils seraient plus à même de les porter par la suite. Le bilan de cette opération est plutôt mitigé ; plusieurs idées implémentables ont été explorées sous forme de story-board, mais c'est moi qui ai réalisé les plans d'actions pour les mettre en place, et je n'ai aucune idée si les membres du comité vont s'en saisir.

51 Extraits de l'entretien avec Marie Coirié

52 Extrait de l'entretien avec Marylène Ennahar-Vuillemin

Pour Emmanuelle Garnier à Montpellier, l'expérience patient constitue un fil rouge grâce auquel elle crée des ponts entre différents services et directions : "Le design tout seul peut être un peu fragile. Il faut arriver à faire de l'appropriation, à hybrider des compétences, à se connecter à plusieurs sujets d'envergure institutionnelle. On ne peut pas se contenter de faire des projets situés, ça a de la valeur pour les gens qui les vivent, mais pour l'institution c'est insuffisant."⁵³ Si la DQGR était acquise à la cause dès le départ et participe activement au déploiement de ce nouveau service, ce sont les remontées du terrain qui ont permis de convaincre la direction des soins. Reste que la collaboration avec toutes les directions fonctionnelles n'est pas toujours aisée, et les projets de la mission innovation et expérience patient pâtissent de la lenteur administrative, des calendriers de travaux, des achats qui fonctionnent en gros ; bref, de l'infrastructure hospitalière, pas organisée pour fonctionner de manière agile.

Des limites existent également avec les professionnels de terrain. L'expérience de Loélia Rapin l'a fait s'interroger sur la meilleure façon d'intégrer le design à l'hôpital : "Il y a beaucoup de colère des professionnels : "c'est les gens de là-haut qui imposent des trucs déconnectés du terrain". On paie le prix d'années de dynamique up to bottom. Le design est-il pertinent à être intégré dans les directions d'établissement ? Ça perpétue la dynamique... ne vaudrait-il pas mieux que le design soit intégré directement dans les services ? Mais alors la transférabilité est moins facile dans les autres services. Comment faire infuser à la fois de manière horizontale (services) et verticale (directions) ?"⁵⁴

Pour Marie Coirié, les difficultés à travailler en transversalité sont surtout issues de considérations politiques, et la cause d'une charge mentale élevée pour l'équipe du Lab-ah : "On a encore un long chemin de croix à faire pour montrer que le Lab-ah / les missions de design et d'innovation, ne sont pas des prédateurs pour les directions fonctionnelles, mais ce sont des ressources."⁵⁵ Et ce chemin de croix est en effet nécessaire pour que leurs actions puissent dépasser le périmètre de l'expérimentation et s'incarner de manière institutionnelle, pour toute l'organisation.

On a sans doute été maladroit au début. Mais il n'y avait pas de manuel « designer à l'hôpital ».

Marie Coirié

C'est un travail de longue haleine où il faut composer avec à la fois le projet, les preuves qu'il fait, l'animation d'une communauté autour du projet au-delà du comité de pilotage, faire du lobbying autour du sujet, montrer qu'il répond à des considérations macro et institutionnelle, qu'il n'appartient pas à l'équipe qui le porte et que d'autres peuvent s'en saisir. Par exemple, le Lab-ah a réalisé un projet autour de l'accueil, qui impliquait

⁵³ Extrait de l'entretien avec Emmanuelle Garnier

⁵⁴ Extrait de l'entretien avec Loélia Rapin

⁵⁵ Extrait de l'entretien avec Marie Coirié

un besoin de formation des agents d'accueil. Un travail de lobby important a dû être mis en place pour que la direction des ressources humaines se saisisse du projet ; cette dernière considérait en effet que, comme c'était un projet impulsé par le Lab-ah, ce travail de formation et de revue de fiche de poste ne relevait pas d'eux.

Ce constat est également partagé par les designers qui interviennent dans le cadre de prestations. Xavier Figuerola s'interroge sur la pertinence de la focalisation du travail sur l'expérience patient uniquement avec les soignants : "Le but de l'expérience patient ce n'est pas de se révéler, mais d'influencer concrètement les cahiers des charges de ces parcours. Donc si on n'influence que ceux qui opèrent le soin, mais pas ceux qui conçoivent les espaces dans lesquels les soignants vont évoluer ; bon, les soignants ne vont pas rattraper les erreurs de conception faites par les architectes". Finalement dans la fabrique du soin d'aujourd'hui, il y a un ensemble d'acteurs qu'il faudrait impacter : les programmistes, les architectes, les maîtrises d'ouvrage etc. qui, nous l'avons vu, ne sont pas sensibilisés à ces enjeux bien qu'ils appartiennent à l'organisation⁵⁶.

L'organisation hospitalière semble donc encore beaucoup trop segmentée pour pouvoir accueillir des projets menés de manière transversale. La culture interne continue de considérer que c'est le porteur de projet qui le définit et en est responsable pour l'institution, alors-même que les questions travaillées dans les projets découlant de l'expérience patient et du design relèvent de et impactent l'ensemble des services. Mener ces projets peut donc contribuer à faire évoluer les mentalités et les fonctionnements, mais cela prendra beaucoup de temps avant de s'incarner réellement dans les établissements de santé.

↳ La formation des agents ; solution miracle pour développer une culture d'organisation ?

Certains s'accordent à dire qu'au-delà de "il faut le comprendre pour le vivre", il faut aussi et surtout être formé pour pouvoir porter ce type de projet, et que cela est le prérequis pour l'instauration d'une réelle culture d'organisation. Pour Nicolas Salvi, « C'est une question de temps, de formation, de leadership, d'acculturation institutionnelle, de réussite et de valorisation de ce qui a été fait. Pour moi le sujet c'est les cadres intermédiaires. C'est comme le management : il faut que les acteurs de proximité soient formés à ça. »⁵⁷

Lydia Boukhtaïa ajoute que cela pourrait également être intégré dans la formation initiale des médecins et des soignants (ce qui commence à se mettre en place, notamment avec l'intervention de patients-partenaires dans certaines institutions d'enseignements comme l'a expliqué Alexandre Berkesse en entretien), afin d'intégrer dès le début "la prise en compte du besoin de recueillir et d'utiliser l'expérience et les savoirs des patients"⁵⁸ dans les modes de travail des professionnels.

Pour Denis Pellerin, collaborer avec les professionnels lors des projets menés est une sorte de formation continue pour ces derniers, qui peut

⁵⁶ Extrait de l'entretien avec Xavier Figuerola

⁵⁷ Extrait de l'entretien avec Nicolas Salvi

⁵⁸ Extrait de l'entretien avec Lydia Boukhtaïa

leur donner des clés pour faire vivre la dynamique une fois la prestation terminée : “Cela sert pour que l’équipe projet dispose des éléments pour décider des bonnes choses à développer, et pour les aider à être à l’avenir en capacité de faire des choses par eux-mêmes. (...) on fait aussi de chaque projet une occasion d’aider les équipes à monter en compétences, mieux identifier ce qu’elles peuvent faire bouger, ce qu’elles ont à leur main, sans avoir à avoir recours à des validations, mais aussi à des experts.”⁵⁹

Marie Coirié tempore cette réflexion ; elle considère en effet que pour que la transmission aux professionnels soit suffisante, que les projets soient utilisés et habités dans le quotidien, il est nécessaire de prévoir un temps de formation des équipes, à répéter régulièrement pour ne pas pâtir du turnover. Et donc d’être présent en continue pour pouvoir veiller et être disponible dans la durée pour accompagner les équipes, jusqu’à ce qu’elles s’approprient le projet. C’est pourquoi le Lab-ah va essayer d’investir davantage de son temps dans la formation : “On a déjà commencé à travailler avec l’institut de formation des cadres de santé sur le site Sainte-Anne, mais on va amplifier en proposant des modules de formation interne, car ce qui change la donne c’est quand les cadres de santé s’en saisissent, parce qu’ils deviennent des meilleurs animateurs de projets aussi. Parce que sinon, nous on va s’épuiser, et notre job n’est pas là non plus ! C’est le maillon cadre et cadre supérieur qui doit se mobiliser pour l’animation des projets sur le terrain.”⁶⁰

Pour la conception de ces formations, elle rassemble ce qui a été appris sur le terrain dans la conduite du projet : les principales embûches, les principales ressources et des outils pour passer à l’action dans les équipes. Il est primordial d’y avoir un côté pratico-pratique, pour s’adapter au mode de fonctionnement des cadres et qu’ils puissent en sortir en étant outiller pour gérer et animer le projet, et en faire un projet managérial pour leur équipe. Se posent encore quelques questions sur le format le plus adapté pour ces formations, pour palier au manque de disponibilité des cadres.

Les acteurs associatifs qui se sont créés autour de l’expérience patient proposent d’ores et déjà des programmes de formation à destination des professionnels de santé ; l’IFEP propose d’intervenir dans les établissements sous le format “formation-action”, et l’association européenne Shared Patient eXperience vient de lancer un module de formation sur quelques jours intitulé “Approches et outils au développement de l’expérience patient dans les services de santé”. Après avoir posé le cadre conceptuel de l’expérience patient, le programme introduit aux concepts et outils du *design thinking*.⁶¹ Tout comme l’expérience patient qui reste un concept encore flou et se développe de manière hétérogène, en fonction des appétances et sensibilités des personnes qui le portent, ces offres de formations semblent aller dans le même sens.

⁵⁹ Extrait de l’entretien avec Denis Pellerin

⁶⁰ Extrait de l’entretien avec Marie Coirié

⁶¹ Pour consulter le programme complet de la formation : https://spexperience.org/wp-content/uploads/2022/08/SPX_FORMATION_2022_FR_sept22.pdf

Ainsi, si les projets de design à l’hôpital représentent des opportunités d’insuffler un peu plus de transversalité et d’agilité au sein des équipes, le fonctionnement en silo des établissements de santé et le manque de

disponibilité et le turnover des professionnels ne permettent pas d'en exploiter tout leur potentiel. Proposer des formations est une piste largement plébiscitée aujourd'hui pour tenter de dépasser ces limites, mais leur efficacité reste à démontrer.

Les attentes d'impact et les développements en cours en termes de mesures, orchestrés par la HAS, devraient à la longue donner un cadrage un peu plus strict de l'expérience patient, qui influencera par la suite autant le contenu que la forme de ces transmissions/formations auprès des professionnels de la santé.

2. La mesure des impacts et l'évaluation restent des démarches fragiles

Bien que le développement des démarches de design et d'expérience patient à l'hôpital s'intensifie, le besoin de preuve de leur utilité et de leur capacité transformatrice reste encore bien pregnant, comme me l'a rappelé la directrice de la qualité de l'ICANS lors de notre entretien : "C'est quelque chose qui se déploie partout donc il faut qu'on l'intègre dans notre fonctionnement. Les gens ont l'impression que c'est quelque chose d'un peu flou. Mais ce n'est pas juste un truc qu'on essaye de mettre en place comme ça, il faut convaincre de l'utilité."⁶² Plusieurs techniques sont mises en place par les acteurs portant ces projets, qui commencent doucement mais sûrement à tendre vers une démarche scientifique.

↳ Une démarche hétérogène, qui peut intervenir à l'étape de test ou en fin de conception

L'enjeu de l'évaluation commence par se traduire par une volonté pragmatique de vérifier que les éléments développés fonctionnent, avant même d'aller s'intéresser aux effets qu'ils peuvent produire. Cela fait partie de la démarche de test inhérente à tout projet de design. Pour Marie Coirié qui suit des projets au sein de différentes structures et services, réaliser des enquêtes de terrain est utile pour prendre un peu de recul sur ce qui a été produit, voir comment cela évolue, proposer des améliorations par itérations successives : "ce n'est pas tant un but scientifique que de montrer qu'un dispositif semble fonctionner, qu'il est bien compris tant des équipes que des patients, qu'il a éventuellement été amélioré. C'est indispensable en fait : si on ne va pas voir ce que devient le truc sur le terrain, on rate beaucoup d'occasions de comprendre quels sont les déterminants pour son déploiement au-delà du service."⁶³

Pour confirmer ce qui est observé sur le terrain, Emmanuelle Garnier complète cette analyse par des retours qualitatifs de patients et de soignants : "On se dit que l'évaluation va aussi passer par du témoignage. Cette mission, elle a pour vocation d'améliorer le quotidien de travail ; on cherche donc le témoignage direct que ça évolue positivement."⁶⁴ Loélia Rapin souligne que si ces retours sont possibles de la part des professionnels, il n'en est pas de même du côté des patients : "Pour le moment on récolte des verbatims de participants qui nous remercient

⁶² Extrait de l'entretien avec Marylène Ennahar-Vuillemin

⁶³ Extrait de l'entretien avec Marie Coirié

⁶⁴ Extrait de l'entretien avec Emmanuelle Garnier

pour leur changement de vision, la reconnaissance que ça a créée pour les professionnels. Les patients ne se rendent pas compte de tout ça, c'est pas des retours qu'on a vraiment." Or, pour pouvoir influencer les travaux à venir aux urgences, "il faut qualifier un besoin, tester les choses et être en capacité de définir la valeur ajoutée de la proposition". Bien que le processus collaboratif du design donne une certaine légitimité aux éléments proposés "200 réponses des patients sur l'attente, 150 questionnaires de sortie, 75 professionnels qui participent aux ateliers... ça montre que les propositions ne sortent pas du chapeau", certains tests ne peuvent pas se dérouler dans l'état actuel des espaces. Elle prévoit donc d'avancer petit à petit, en analysant la progression des taux de récurrence des éléments observés suite aux évolutions via ses enquêtes en salle d'attente. Cette expérience aux urgences lui a fait prendre conscience de la nécessité d'envisager dès sa phase de compréhension des problèmes qu'elle adresse ce moment de l'évaluation, pour être en mesure de dégager des indicateurs permettant de mesurer l'apport de la proposition de design : "cela n'est pas intégré dans la formation en design, on ne m'a pas appris à faire des protocoles de tests. On t'apprend la pertinence de tester des choses pour voir si ça marche ou pas, c'est assez binaire. (...) On allait plutôt tester la viabilité de l'idée, plutôt que les influences sur les usages."⁶⁵

Denis Pellerin partage ce point de vue et a pour habitude d'établir avec ses commanditaires des éléments d'évaluation avant d'aller recueillir des retours qualitatifs sur le terrain : "on va établir des grilles d'évaluation, des indicateurs qui semblent importants par rapport aux enjeux qu'on cherche à travailler. Le but n'est pas tellement de dire qu'on valide ou invalide une solution, on est à chaque fois dans des processus d'enrichissement d'idées. On formule des propositions et on enrichit à travers nos phases de tests pour aller vers une solution qui soit la meilleure."⁶⁶

Si l'évaluation de la relation bénéfico-coûts est familière en santé (Roussel & al. 2016), une évaluation collective des ressentis l'est moins. L'évaluation *in progress* se révèle un précieux moyen d'impliquer les participants à la conception et d'en informer les usagers moins impliqués. Il faut alors construire des indicateurs centrés sur les usagers ou les opérateurs du service. Ces indicateurs mesurent des taux d'adoption, la croissance des usages, la praticabilité pour les équipes, la découverte d'usages imprévus.

⁶⁵ Extrait de l'entretien avec Loélia Rapin

⁶⁶ Extrait de l'entretien avec Denis Pellerin

Coiré et Pellerin, 2017

Pour les prestataires, cette démarche d'évaluation n'est pas toujours d'actualité, mais est de plus en plus attendue par les commanditaires, comme en témoigne Lise Burgade, directrice de l'agence Open Communities qui intervient auprès des acteurs sanitaires et médico-sociaux : "c'est un degré de maturité un peu supérieur, auquel on va devoir arriver de toute façon, mais on n'y a pas consacré énormément de travaux, voire pas du tout. Ça vient plutôt des clients." Dans le cadre d'une mission financée par un appel à projets national, un évaluateur indépendant est chargé d'évaluer l'impact de la démarche comme du dispositif qui aura été co-créé avec le commanditaire : "Il regarde où en est le service en termes de maturité au début de la démarche, quelles sont les hypothèses. Et il viendra une fois au milieu et une fois à la fin, pour faire des entretiens, voir comment on s'y est pris, quels résultats on a obtenus etc." Pour Open Communities, l'important c'est de pouvoir voir une transformation dans la culture des organisations après leur passage, qui se traduit par des collectifs plus autonomes, des organisations plus horizontales et plus respectueuses des usagers. Leur pré-supposé est qu'en agissant sur la façon de voir le monde des professionnels, on fait évoluer les pratiques, on fait du changement qui a de l'impact ensuite sur la qualité du service. "Mais ça fait beaucoup de pré-supposés, et ça serait bien d'avoir les choses actées par une évaluation plus sérieuse."⁶⁷

Il n'existe donc pas de cadre préétabli pour réaliser des démarches d'évaluation et de mesure des impacts des projets de design pour l'amélioration de l'expérience patient. Certains acteurs externes commencent à être mobilisés sur la question, mais ils semblent eux non plus ne pas avoir de méthodologie de mesure très poussée. Par exemple, le Fablab Héphaïstos du GHU Paris-Saclay a récemment fait l'objet d'une évaluation de son impact social par un organisme externe, financé par la Fondation NEHS ; cette évaluation qualitative se contente d'identifier les typologies d'impacts issus de l'activité du Fablab (le développement de la capacité des professionnels à agir sur leur environnement de travail, la facilitation des liens entre professionnels de l'hôpital et l'amélioration du quotidien des professionnels de l'hôpital), mais il n'est jamais question de les mesurer/quantifier.⁶⁸

Quand bien même la mesure n'est pas réalisable, certains acteurs combinent différents indicateurs qualitatifs et quantitatifs pour dégager des tendances sur lesquelles s'appuyer pour évaluer et défendre l'intérêt de leur action.

↳ La recherche de tendances : couplages de données quantitatives via les outils existants et recueil de retours qualitatifs in situ

La plupart des acteurs portant les démarches d'expérience patient à l'interne que j'ai interviewés ont pris le plus de faire un travail de compilation d'indicateurs, à la fois pour en faire un outil de management des équipes, mais aussi pour démontrer leur impact aux autres directions et à la direction générale.

⁶⁷ Extrait de l'entretien avec Lise Burgade

⁶⁸ Pour consulter le rapport complet : <https://www.fondation-nehs.com/nos-ressources/>

A la Clinique Pasteur de Toulouse, Céline Orhond base sa politique managériale sur différents indicateurs de performance qu'elle rapporte à l'expérience patient. En consultant les résultats obtenus via le questionnaire national eSatis, en réalisant des enquêtes ponctuelles et des expérimentations sur certains parcours, elle va chercher à mesurer des éléments comme le temps d'attente ou encore le nombre d'événements indésirables. Les principaux résultats obtenus depuis la création de la direction sont :

- la baisse des pertes d'appel avec la mise en place du centre de contact, passée de 30% à 5%,
- l'augmentation des pré-admissions en ligne avec la mise en place du portail numérique, qui représentent 90% des pré-admissions,
- le taux de réactivité du brancardage qui a été divisé par trois.

Pour Céline Orhond, ces résultats démontrent que le parcours patient a été simplifié.

Valérie Moulins a une approche assez similaire. Elle s'appuie sur les verbatims recueillis via divers canaux, qu'elle couple à des données quantitatives :

- contenus des plaintes déposées, en montrant aussi qu'elles sont de moins en moins nombreuses,
- contenus envoyés via l'interface « dire merci à un soignant » sur le site Internet de l'hôpital, en montrant que les retours sont de plus en plus nombreux,
- les verbatims d'eSatis et des entretiens réalisés pendant la semaine.

Elle a réalisé environ mille entretiens entre janvier et juin 2022 ; dans son classement des données, elle ajoute des “#” pour identifier les thématiques abordées pendant les entretiens et les agrmente de “+” ou de “-” : cela donne des indicateurs également sur la façon dont les ressentis positifs ou négatifs évoluent sur une même thématique ; elle peut alors attribuer ces résultats aux actions qu'elle met en place avec son équipe.

Nous n'avions rien cherché à mettre en place à l'ICANS pendant ma mission, mais lors de nos échanges à ce sujet avec le directeur général adjoint, son avis était de se baser sur les indicateurs de satisfaction, les retours via le questionnaire eSatis, et les compléter d'indicateurs de l'ordre de l'expérience qu'il n'estime cependant pas encore bien structurés. Au-delà de dresser des tendances, il identifie deux enjeux dans ces démarches d'évaluation : le premier est de réussir à mettre en place des éléments qui permettent d'avoir un accès à un échange spontané avec quelqu'un, sur le moment, quand quelque chose de négatif se passe. Le second est de réussir à analyser et mesurer les retours positifs, sans que cette démarche n'amène à les faire perdre de leur valeur en les rendant ordinaires : “Faut arriver à institutionnaliser sans banaliser. Si tu remercies tout le temps tout le monde, ça n'a plus la même valeur.”⁶⁹

Cette démarche d'association d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs semble donc plus développée du côté des acteurs ayant une approche management et marketing de l'expérience patient, mais est plus complexe à mettre en oeuvre du côté des projets de design hospitalier, comme en témoigne Matthieu Ruthy : «j'ai la conviction qu'on devrait brancher un prestataire spécifiquement sur cette question, en pro bono, pour déterminer des critères un peu commun à tous. Ça devrait être un travail collectif, car on en a tous besoin. Peut-être que par nature de projet il y a quelques indicateurs clés à avoir en tête. Ce dont on a aussi besoin, c'est de savoir comment mesurer avant le projet.»⁷⁰

↳ Des premiers rapprochements avec la recherche clinique, prémices de la généralisation des PROMS ?

L'élaboration de tendances, comme elles sont réalisées ci-dessus, peuvent donc permettre de convaincre et rassurer la direction générale et les directions fonctionnelles des impacts des projets menés sur le terrain.

Par contre, pour convaincre les médecins, certains acteurs tentent d'utiliser les codes de la recherche clinique dans leurs évaluations. C'est le cas de Karl Hausknost, directeur de clinique, qui utilise la mesure d'impact en « double-aveugle », c'est-à-dire la comparaison d'un groupe auquel on applique le dispositif et un groupe auquel on ne l'applique pas. Par exemple, ils ont conçu un guide pour les patients qui allaient se faire amputer. Ce guide a été rédigé avec des patients et des professionnels. Il a été distribué à certains patients avant leur opération. Ils ont ensuite réalisé une enquête auprès de tous les patients sur les informations données pendant leur parcours de soin ; ceux qui avaient reçu le guide avaient un niveau de connaissance et d'autonomie plus haut que les autres. Les médecins étaient satisfaits de ces résultats et ont validé le déploiement du guide. Karl Hausknost relève tout de même un biais environnemental dans la démarche ; si les professionnels qui accompagnent les patients, les kinésithérapeutes par exemple, fournissent correctement et exhaustivement les informations, le guide ne sert pas forcément à grand chose.⁷¹

À Montpellier, Emmanuelle Garnier prévoit d'utiliser cette même méthode pour l'évaluation du portail numérique patient qui servira à les préparer à leur hospitalisation : «une vraie évaluation, en comparant ce qui se passe pour le groupe avec et le groupe sans accès au portail patient. On aura quelqu'un de dédié à ça pour l'évaluation de ce projet.»⁷²

Le Lab-ah va un cran plus loin et vient d'obtenir une bourse de recherche pour mener une évaluation clinique du projet Psy-son, projet de recherche autour du son et de la musique pour aider à apaiser des situations de crises, et éviter le recours à la contention et à l'isolement, à travers une séance d'écoute profonde sur la base d'une playlist personnalisée. Ce projet, développé avec l'IRCAM et le Centre de recherche en design (ENS-ENSci), consiste en un coussin déplaçable qui s'adapte à des fauteuils médico-standards, avec un équipement acoustique dans le corps du coussin, de la conduction osseuse des sons pour les basses dans le dos, et

⁷⁰ Extrait de l'entretien avec Matthieu Ruthy

⁷¹ Éléments partagés lors des journées de travail du réseau d'experts expérience patient de l'ANAP

⁷² Extrait de l'entretien avec Emmanuelle Garnier

des haut-parleurs au niveau de la tête, pour être plus ou moins proche de son paysage sonore : une playlist personnalisée pour le patient, conçue avec l'équipe soignante à l'aide d'une application dédiée. L'étude sera réalisée sur un groupe de patients qui a accès au dispositif, et un groupe de patient qui ne l'a pas, dans des cas de dysphories latentes. L'étude durera trois ans, et l'équipe du Lab-ah sera en charge de la partie d'évaluation d'usage : l'usage de l'application conçue par l'IRCAM pour faire de la traduction sémantique depuis l'entretien « musico-soignant », la facilité d'utilisation de l'outil pendant l'entretien avec le soignant, la facilité d'utilisation et le confort, l'affordance générale du coussin, et voir à quel point il est au service de cette expérience d'écoute qui a pour but l'apaisement sans recours à la sédation ou à la contention ou l'isolement. Cette démarche devrait connaître un engouement fort, bien que pouvant être un peu périlleuse :

Les études cliniques sont forcément longues, et doivent être robustes pour être financées. Il faut une équipe soignante porteuse stable aussi, et ça c'est un casse-tête chinois !

Marie Coirié

Le projet « Bon Séjour » aurait lui aussi fait l'objet d'une évaluation clinique, dont m'a fait écho Denis Pellerin mais dont je n'ai malheureusement pas trouvé la trace. Cette étude, réalisée par des ergothérapeutes et des psychologues, aurait permis d'«avérer le fait que tous les dispositifs imaginés ont permis de créer une expérience d'accueil qui soit beaucoup plus apaisante, et qui permette de contenir les patients.»⁷³

Certains acteurs anticipent le déploiement des PREMS et surtout des PROMS par la HAS et orientent leurs réflexions dans ce sens. Pour Lydia Boukhtaïa qui va mettre en place un laboratoire d'innovation au centre psychothérapique de Nancy, «l'idée c'est d'assurer un lien très solide de ce Lab avec la qualité. Ils ont des outils et il faut pouvoir mesurer les impacts. L'ingénierie sociale et environnementale doit pouvoir faire écho à l'ingénierie pure et dure, avec les méthodes HAS.» Elle étudie même l'opportunité, avec des attachés de recherche clinique, de participer à un appel à projet de recherche sur l'établissement de nouveaux PREMS et PROMS, reliés à leur spécialité ; «il y a un modèle à inventer».⁷⁴

La directrice de la qualité de l'ICANS partage ce point de vue : «la partie PREMS est en plein déploiement ; c'est ce qui va être dans nos enjeux très proches à déployer et à intensifier. Et dans un futur un peu plus lointain c'est les PROMS. Aujourd'hui on n'est pas encore en mesure de bien les mesurer, mais c'est sûr que la partie résultats et pertinence de soins est essentielle.»⁷⁵

⁷³ Extrait de l'entretien avec Denis Pellerin

⁷⁴ Extrait de l'entretien avec Lydia Boukhtaïa

⁷⁵ Extrait de l'entretien avec Marylène Ennahar-Vuillemin

Ainsi, tout est encore à développer pour l'évaluation et la mesure des impacts des projets de design et d'expérience patient à l'hôpital. Si des démarches internes se mettent en place pour dégager des indicateurs de suivi et saisir des tendances, tentant de prouver les impacts des actions sur l'amélioration de la prise en soin des patients et servant également à animer la dynamique managériale, la HAS semble encourager les structures à s'interroger sur les résultats perçus par les patients de ces projets sur leur propre état de santé. Un rapprochement avec les méthodes et les acteurs de la recherche clinique commence timidement à se mettre en place dans ce sens ; il faudra attendre quelques années avant de pouvoir dresser un premier bilan de ces démarches.

**CON-
CLUSION**

Ce mémoire a cherché à identifier comment le design pouvait se mettre au service des démarches d'expérience patient, dans une perspective de renouvellement de la prise en soin à l'hôpital, bénéfique pour tous les usagers.

Il a fallu dans un premier temps revenir sur la définition même de l'expérience patient, identifier ses lignes directrices et les changements culturels et structurels qu'elle mettait en balance pour les établissements de santé. L'analyse de la naissance de la dynamique en Amérique du Nord a permis d'identifier deux courants distincts ; celui où le patient est mis au centre des considérations des professionnels, en travaillant sur tous les aspects de son expérience, et celui où le patient est inclus dans le cercle des acteurs du soin, en s'appuyant sur ses savoirs expérientiels pour élaborer avec lui son projet de soin. Ces deux courants se développent aujourd'hui en France de manière parallèle et des tentatives de rapprochement sont en cours, notamment avec la création du pôle d'experts de l'expérience patient à l'ANAP ayant pour mission de développer des outils pour les professionnels de santé souhaitant déployer à leur tour une démarche expérience patient dans leur établissement.

Il s'est ensuite agi de voir si le design, lui-même se déployant depuis plusieurs années dans les établissements de santé en France impulsé par le programme national de culture à l'hôpital, pouvait représenter un outil pour le développement de l'expérience patient dans les établissements de santé. L'analyse de plusieurs projets de design menés dans des hôpitaux en France a permis d'identifier des apports certains, tant dans le processus employé que dans les éléments conçus : la démarche centrée utilisateur permet une considération de l'individu dans sa globalité et dans sa singularité, comme de fonctionner dans une logique de parcours de soin et non plus d'actes de soins ; le processus participatif sollicite et donc permet la reconnaissance des savoirs de tous les acteurs du soin ; et la vision systémique et la créativité sensible des designers les amènent à concevoir des éléments bénéfiques pour tous les usagers des établissements de santé, sur des aspects fonctionnels comme émotionnels.

Le retour d'expérience de ma mission à l'ICANS tente d'apporter des clés complémentaires sur la mise en place d'une démarche expérience patient mobilisant le design et ses outils. La présentation de la démarche générale menée et de plusieurs projets développés, notamment en lien avec des designers accueillis en stage pendant l'été, révèle les principales embûches rencontrées et les quelques résultats obtenus. Pour finir, l'analyse des deux limites qui se posent généralement à ce type de démarches est approfondie, à savoir la difficulté à dépasser une dynamique de projet pour arriver à un changement culturel d'organisation et la complexité à évaluer et mesurer les impacts de ces projets, alors que l'enjeu de démontrer une causalité avec des résultats cliniques devient de plus en plus prégnant.

Il serait alors pertinent de s'interroger sur les conditions nécessaires à la réussite de la transition, voire à une contribution, de ces démarches d'expérience patient vers une dynamique de "value-based healthcare", où les établissements de santé sont rétribués non plus sur le volume d'actes réalisés mais sur les résultats de santé des patients.

BIBLIOGRAPHIE

BAY Barbara, CARRIER Christelle, *La Fabrique de l'hospitalité, Laboratoire d'innovation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Un espace pour expérimenter de nouveaux modes de conception de projet*, 2018 (téléchargeable sur le site Internet de la Fabrique de l'hospitalité)

BERKESSE Alexandre, MASSOT Mirelle, SIMONET Cathie, JARNO Pascal, BESNIER Mélanie, *L'usager partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations*, Soins Cadres, 2021, n°125, p. 39-42

BURCKHARDT Lucius, *Le design au-delà du visible*, Editions du Centre Pompidou, Paris, 1991, Traduction de Jean-Luc Evard

CATOIR-BRISSON Marie-Julie, ROYER Marine, *L'innovation sociale par le design en santé*, Sciences du Design, Presses Universitaires de France, 2017/2 N°6, p. 65-79

COIRIE Marie, PELLERIN Denis, *Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé*, Sciences du Design, Presses Universitaires de France, 2017/2 N°6, p.40-53

COTE Valérie, BELANGER Lynda, GAGNON Caroline, *Le design au service de l'expérience patient*, Sciences du Design, Presses Universitaires de France, 2017/2 N°6, p. 54-64

DAUTREY Jehanne (coord.), *Design et pensée du care - pour un design des microluttes et des singularités*, les Presses du Réel, 2019

DEBACKER Pauline, *Les démarches de management collaboratif en elles-mêmes importent plus que les solutions*, Hospimedia, article publié le 10/08/2022

DELANOË-VIEUX Carine (coord.), COIRIE Marie, COUBARD-MILLOT Justine, FIGUEROLA Xavier, *L'expérience du patient en design, une ressource pour la conception d'un parcours d'hospitalité dans un hôpital neuf*, Ocula20, 2019

FINDELI Alain, *Design et complexité : un projet scientifique et pédagogique à visée transdisciplinaire*, L'Autre Forum (Montréal), 2003, VII (3), p. 10-18

GREMAUD Sophie, *Comment l'architecture hospitalière influence la prise en charge des patients*, Heidi.news, publié le 13 septembre 2022

HÉMERY Pia, « *L'expérience patient sert à la qualité mais ce n'est pas de la qualité* », interview de Valérie Moulins dans Hospimedia, publiée le 19/08/2022

POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe, DUMÉZ Vincent, LEBEL Paule, VANIER Marie-Claude, DÉBARGES Béatrice, CLAVEL Nathalie, JOUET Emmanuelle, *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*, Santé Publique, 2015, Vol. 27 / N°1, p. 41-50

THUONG Cong-Tri, CALMUS Sophie, LEGRIS Candice, MORIN Sandrine, MAY-MICHELANGELI Laetitia, *La mesure de la qualité des soins perçue par les patients : un rôle clé dans la transformation vers des systèmes de santé centrés sur la personne*, Risques & Qualité, 2021, vol XVIII / N°4

AN- NEXES

SIGLES

ANAP	: Agence nationale de l'appui à la performance sanitaire et médico sociale
AP-HM	: Assistance Publique - Hôpitaux de Marseilles
AP-HP	: Assistance Pulique - Hôpitaux de Paris
CAPPS	: Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé
CEPPP	: Centre d'excellence du partenariat avec le patient et le public
CHU	: Centre hospitalo-universitaire
CLCC	: Centre de lutte contre le cancer
DQGR	: Direction de la qualité, gestion des risques et relation avec les usagers
DSIRMT	: Direction des soins infirmiers, de rééducation et médico techniques
DSAA	: Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués
ENSCi	: Ecole Nationale Supérieure de Création Industrielle
ERI	: Espace de rencontres et d'information
ETP	: Éducation thérapeutique du patient
GHU	: Groupement hospitalier-universitaire
HAS	: Haute Autorité de Santé
HCL	: Hospices Civils de Lyon
HDJ	: Hospitalisation de jour
HUS	: Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
IBD	: Innovation by design
ICANS	: Institut de Cancérologie Strasbourg-Europe
IFEP	: Institut français de l'expérience patient
INCA	: Institut national du cancer
PREMS	: <i>Patient-reported experience measures</i>
PROMS	: <i>Patient-reported outcome measures</i>
VSL	: Véhicule sanitaire léger

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : les huit principes de Picker	p.17
Figure 2 : cadre théorique du continuum de l'engagement des patients proposé par M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan et al. (2015)	p.21
Figure 3 : les différents profils de patients partenaires	p.22
Figure 4 : Liste des critères de certification de la HAS que j'ai attribués à la mise en oeuvre de la démarche expérience patient	p.26
Figure 5 : Axes du leadership de l'engagement, élaborés par le CEPPP	p.32
Figure 6 : le double diamant du Design Council	p.43
Figure 7 : plan du plateau des consultations, ICANS	p.53
Figure 8 : exemple d'un parcours patient pour une consultation à l'ICANS	p.59
Figure 9 : exemple de parcours patient formalisé suite aux observations sur le plateau des consultations	p.61
Figure 10 : fiche de cadrage d'un atelier avec les secrétaires médicales	p.64
Figure 11 : mock-up cliquable du nouveau logigramme de la borne d'accueil	p.67
Figure 12 : les six productions de l'exposition	p.68
Figure 13 : les projets de travail des designers	p.68
Figure 14 : chiffres de fréquentation et verbatims des visiteurs de l'exposition	p.69
Figure 15 : représentation de l'implantation de la signalétique sur le plateau des consultations	p.70
Figure 16 : chiffres du recensement de la signalétique	p.71
Figure 17 : mock-up de la signalétique au sol et de l'habillage des salles d'attente	p.72
Figure 18 : mock-up de la proposition de signalétique au mur	p.72

LISTE DES ENTRETIENS

Alexandre Berkese

Chargé de mission « Partenariat et Expérience Patient » au Hospices Civils de Lyon et au CAPPs Bretagne
Professeur associé à l'institut du management de l'École des Hautes Études en Santé Publique

Lydia Boukhetaïa

Responsable Département de Promotion de la Santé Mentale et de Prévention, Centre Psychothérapique de Nancy

Lise Burgade

Directrice de l'agence Open Communities et ancienne IBD

Marie Coirié

Designer, co-fondatrice du Lab-ah, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

Marylène Ennahar-Vuillemin

Directrice de la qualité, gestion des risques et relations aux usagers de l'ICANS

Xavier Figuerola

Designer, co-fondateur de l'agence de design d'intérêt général Vraiment Vraiment

Emmanuelle Garnier

Directrice de la mission innovation organisationnelle et expérience patient du CHU de Montpellier et ancienne IBD

Maéva Nagbo

Designer de service pour le programme d'hospitalisation à domicile de l'AP-HP

Céline Ohrond

Directrice relation et expérience patient à la Clinique Pasteur de Toulouse

Denis Pellerin

Designer, co-fondateur de l'agence de design User Studio

Loélia Rapin

Designer doctorante

Matthieu Ruthy

Designer stratégique - Innovation et Accueil Patients à l'AP-HP et ancien d'IBD

Nicolas Salvi

Directeur général adjoint de l'ICANS

Données récoltées également lors des journées de travail du réseau des experts "expérience patient / usager" de l'ANAP les 16 et 17 juin 2022, en présence de : Lydia Boukhetaïa, Maéva Nagbo, Céline Ohrond, Loélia Rapin, Clémence Montagne (Design Care Lab, Ecole de Design Nantes-Atlantiques), Valérie Moulins (directrice de la communication et de l'expérience patient à l'hôpital Foch), Karl Hauknostr (directeur d'hôpital), Valérie Reznikoff (Responsable de projets innovation collaborative à l'ANAP), Asma Moumni (designer de service à l'ANAP).

GUIDE DE L'ENTRETIEN

- quel type de problème tentez-vous d'adresser avec les projets d'expérience patient ?
- un exemple de projet réussi (et pourquoi il était réussi, quel phénomène, comment ça s'est fait) ? et un exemple de projet «loupé» (et pourquoi il a été loupé)
- quelle méthode / process avez-vous mis en place pour ce projet ?
- travaillez-vous avec des parties prenantes extérieures à l'hôpital (médecine de ville, professionnels de l'aide à domicile...) ?
- quelle est selon vous la valeur ajoutée du design dans ces projets ? comment le mobilisez-vous ?
- le mesurez-vous / l'évaluez-vous ? si oui, comment ?
- qu'est-ce qui compte dans ces projets pour les patients ? et pour leurs proches ? - qu'est-ce qui compte dans ces projets pour vos collègues sur le terrain ?
- qu'est-ce qui compte dans ces projets pour votre hiérarchie ?
- quels sont les freins que vous rencontrez (vis-à-vis des acteurs ci-dessus) ?
- qu'est-ce qui se passe une fois votre intervention terminée ? comment les équipes s'en saisissent ? faites-vous des enquêtes quelques mois après votre intervention ?

Mémoire rédigé par **Mathilde Jenn**

Designers ayant menés les projets à l'ICANS
présentés dans le cadre de ce mémoire

Lucie Carlet

Léo Gürisik

Cyril Loÿs

Léa Si Larbi

Aide à la mise en page

Lucie Carlet

Couverture et dernière de couverture

Léa Si Larbi

Caractères typographiques

Minion Pro

Lausanne

Chivo

Impression

Laser

2022

