

MOTS CLÉS

Fabrique de l'hospitalité
Participation usager
Culture à l'hôpital
Parcours de soin
Loi du 4 mars 2002
ENOLL
HUS

dossier

DÉMARCHE

L'usager, coconcepteur de l'hôpital de demain

La Fabrique de l'hospitalité des HUS

La complexité organisationnelle d'un CHU et ses dimensions l'orientent naturellement vers une rationalisation de son organisation en silos parfois étanches. Si cette organisation a joué un rôle certain dans bien des domaines de la gestion hospitalière, elle est cependant peu propice à une approche fine des besoins des usagers au sein d'un service de soin. C'est pourquoi des expériences sur une conception collaborative de nouveaux services sont menées depuis plusieurs années aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) à travers leur laboratoire d'innovation, la Fabrique de l'hospitalité, pour améliorer l'accueil et la prise en soin des patients et de leurs proches ainsi que les conditions de travail du personnel hospitalier. Ce service permet de défricher de nouvelles pistes d'organisations propres à accompagner l'ensemble des usagers dans la conception de l'hôpital de demain. La Fabrique de l'hospitalité fait appel aux savoirs et expériences des patients et de leurs accompagnants, des professions médicales et paramédicales ainsi qu'à l'ensemble des directions fonctionnelles des HUS.

Historiquement, la Fabrique de l'hospitalité est issue du programme national « Culture à l'hôpital ». En 1999, la signature d'une convention interministérielle concrétisait la volonté d'ouvrir les hôpitaux à la culture, favorisant ainsi des contacts et des regards entre ces deux mondes. C'est dans ce cadre que le CHU de Strasbourg crée dès 2001 une délégation à la culture rattachée à la direction générale. D'emblée, ce service va dépasser un rôle de programmation d'activités culturelles pour être positionné comme une cellule d'accompagnement à la construction de l'hôpital de demain en valorisant et traduisant dans une

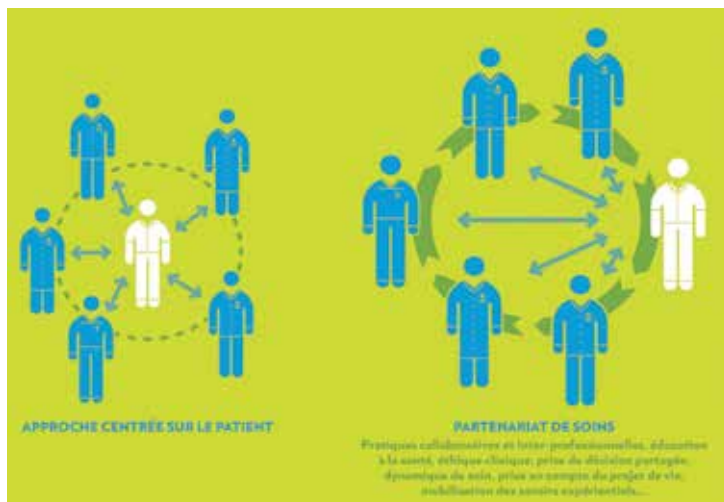
dimension prospective le projet médical et soignant de l'institution. Les projets culturels entrepris s'inscrivent au service de l'organisation hospitalière, n'hésitant pas à questionner le sens de l'action, à formuler des problématiques liées aux représentations et aux pratiques professionnelles ainsi que sur les liens existants entre l'hôpital et son environnement et entre professionnels et patients. En 2012, cet espace de réflexion, d'expérimentation et d'action est formalisé, dans le cadre du nouveau projet d'établissement 2012-2017, sous le nom « Fabrique de l'hospitalité ». Il s'agit alors de valoriser une plate-forme de collaboration entre les HUS (soignants, gouvernance...) et de nombreux partenaires, autour de l'amélioration des espaces et du temps vécu à l'hôpital (patients, artistes, designers, architectes, partenaires académiques/publics/privés...). Cette approche de collaboration créative va permettre l'expérimentation de méthodes et d'outils favorisant la participation des parties prenantes aux projets menés et structurant peu à peu ce service des HUS en un véritable laboratoire « vivant ». Une démarche d'ailleurs reconnue par l'obtention en 2012 du label ENOLL (European Network of Living Labs)⁽¹⁾.

Barbara BAY
Christelle CARRIER
Responsables de la
Fabrique de l'hospitalité
Hôpitaux universitaires
de Strasbourg

**Anne-Laure
DESFLACHES**
Designer

Christophe GAUTIER
Directeur général
Hôpitaux universitaires
de Strasbourg

FIGURE 1 Le patient, partenaire de soins



© A.-L. Desflaches

Tous usagers

L'utilisateur d'un service hospitalier est celui qui l'utilise au sens large, que ce soit pour soigner, pour être soigné ou pour accompagner un proche malade. Il nous semble donc évident de considérer les professionnels d'un service de soins comme ses premiers usagers. Ce sont eux qui le pratiquent au quotidien, parfois pendant de longues années, et c'est la façon dont ils vont l'utiliser et collaborer en son sein qui va en grande partie déterminer leur manière d'accueillir et de prendre en soin le patient.

Le patient, lui, va expérimenter les services hospitaliers de manière plus ponctuelle même si elle peut être régulière. Souvent, il maîtrise peu ou pas les codes hospitaliers et son séjour à l'hôpital ne sera qu'une étape de son parcours de soin.

L'enjeu de l'évolution de la relation de soin

Au-delà des lourdes contraintes réglementaires et budgétaires, le CHU contemporain doit rester un lieu d'excellence et un hôpital de proximité tout en intégrant les défis posés par l'explosion des maladies chroniques, le vieillissement de la population ou encore le développement de l'ambulatoire. Tous

sujets qui impliquent la notion de parcours de soin et de lien ville/hôpital autour et avec un citoyen devenu acteur de sa santé aux côtés des équipes de soin.

Même si des expériences existent et que de nombreuses associations de patients se professionnalisent, le chemin est encore long vers une véritable collaboration des personnels de santé et des patients dans la coconception des soins et des parcours de santé comme l'appelle de ses vœux Claire Compagnon dans son rapport sur la démocratie sanitaire⁽²⁾. L'évolution des problématiques de santé, notamment en ce qui concerne la chronicité, rendra pourtant ce partenariat indispensable et nous assistons heureusement à l'émergence de patients mieux informés qui souhaitent s'impliquer davantage dans les choix de santé qui les concernent. Il ne s'agit pas pour ces patients de venir concurrencer le savoir académique d'un professionnel mais bien de négocier avec lui son parcours de santé à partir de ses habitudes de vie, de ses représentations culturelles et de son savoir expérientiel⁽³⁾. C'est pour que ces collaborations se développent et profitent à tous que nous développons des outils avec des personnes atteintes de maladie chronique et des médecins.

Dessiner le parcours de l'utilisateur

Une des gageures de l'innovation managériale en milieu hospitalier sera de faire travailler les personnels hospitaliers et les patients de manière collaborative, probablement au travers d'une nouvelle organisation. Il s'agira par une sorte de « dépassement cognitif » que chacun sorte de son rôle et de ses représentations traditionnelles afin de trouver de nouvelles solutions allant dans le sens du bien commun. Travailler sur le parcours de l'utilisateur est une des façons d'y parvenir. En racontant – du point de vue de l'utilisateur – son séjour dans un service hospitalier, l'ensemble des problématiques à l'œuvre (accueil, hygiène, soin, identification des personnels, sécurité, confidentialité, facturation, etc.) vont émerger et être traitées en lien les unes avec les autres.

Nous réfléchissons par ailleurs à outiller professionnels et malades afin de les accompagner dans le partage de leurs connaissances respectives. Une première expérience débute au sein de l'unité de rhumatologie, déjà très engagée par ailleurs sur le terrain de l'éducation thérapeutique.

Méthodologie incrémentale, ou comment raconter une histoire

Si la direction générale valide l'intérêt stratégique des projets accompagnés par la Fabrique de l'hospitalité, ces derniers émanent la plupart du temps des services de soin. Ces demandes de terrain portées tant par des cadres de santé que par des médecins sont souvent relativement indéfinies ou, au contraire, extrêmement circonscrites mais sont toujours liées à une volonté préalable de changement. Une première rencontre entre les acteurs de terrain et l'équipe de la Fabrique de l'hospitalité permet bien souvent de faire émerger d'autres problématiques plus centrales mais peu ou pas formulées. La demande initiale peut alors être considérée comme une sorte de symptôme.

NOTES

(1) Un *living Lab* est un laboratoire d'innovation ouverte. L'utilisateur est placé au centre du dispositif afin d'imaginer, développer et créer des services ou des outils innovants qui répondent aux espérances et nécessités de tout un chacun. La justesse du service ou produit créé est ainsi plus grande une fois que le besoin a été identifié grâce à la collaboration de l'utilisateur, et que ce dernier a également été impliqué dans les phases de création et de test. La certification Living Lab est accordée par l'association European Network of Living Labs (ENOLL) après examen des candidatures par la Commission européenne. www.openlivinglabs.eu/ et <http://www.openlivinglabs.eu/>

(2) C. Compagnon, « Pour l'an II de la Démocratie sanitaire », rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé.

(3) P. Barrier, *Le Patient autonome*, PUF, 2014.

Nous procédons à une première phase assez classique d'état de l'art, d'observations et d'interviews au cours de laquelle chacun est sollicité (personnel hospitalier et patients) afin de nous transmettre ses connaissances techniques et son savoir expérientiel. Il arrive souvent que l'observation vienne contredire un discours. Il est très important cependant de tenir compte de ces paroles qui sont l'expression de représentations personnelles ou culturelles et qui seront souvent amenées à évoluer au cours du projet ou à être dépassées.

L'intégration de patients à la réflexion peut intervenir à différents niveaux selon le type de service de soin et la question posée. Dans la majorité des cas, nous menons des entretiens avec des patients présents dans le service afin d'obtenir un panel suffisamment diversifié pour être significatif. Nous recueillons le récit de leur expérience et de leur ressenti. À une phase plus avancée du projet, nous leur soumettons des scénarios et prenons note de leurs réflexions. Nous consacrons également une part importante de notre temps à l'observation de leur comportement et aux interactions avec le personnel hospitalier, en amont du projet mais également plus tard, lors de phase de tests. Ces patients sont sollicités ponctuellement sans faire partie d'un groupe de réflexion formalisé.

Dans d'autres cas, des patients peuvent être désignés par les équipes de soin comme étant des personnes ressources et intégrer le groupe de travail de manière plus durable. Avec ce groupe, nous ne partons pas d'un problème ou d'une question, mais nous partons de la synthèse que nous avons opérée suite à nos observations. Nous racontons une histoire. Que ce soit dans le cadre de la transformation de l'accueil d'un centre de recherche et de ressources mémoire ou de la réorganisation des urgences pédiatriques, nous commençons par reformuler ce que nous avons compris du fonctionnement existant. Nous introduisons la notion de parcours, les dimensions d'espace et de temps. Nous matérialisons par le discours, par des *story board*, par des diagrammes ou d'autres formes encore, des réalités objectives restées jusqu'alors invisibles ou informulées et qui créent des dissonances avec la réalité du service tel qu'il fonctionne aujourd'hui. Il ne s'agit pas de critiquer tel corps de métier, tel individu, tel comportement ou telle procédure mais de faire émerger la conscience collective de l'appartenance de chacun à un écosystème complexe dont il est un des éléments. Le groupe peut alors faire le constat des dysfonctionnements de l'organisation. À partir du moment où le diagnostic est partagé et la notion de dimension systémique acquise, l'amélioration du service devient une responsabilité collective dans laquelle le patient a toute sa place. La hiérarchie, les services administratifs et techniques ou encore l'hygiène sont associés aux réflexions du groupe dès cette phase d'état des lieux. Les contraintes techniques, réglementaires et budgétaires sont ainsi intégrées au fur et à mesure tout en laissant aux techniciens la possibilité de proposer des solutions propres à améliorer le projet.

Objectiver et traiter les dissonances cognitives

À partir de ce diagnostic, la Fabrique de l'hospitalité propose des scénarios d'amélioration qui sont discutés collectivement et si possible testés. Ces scénarios sont ensuite

validés par l'ensemble des acteurs et par la hiérarchie. Ils proposent la plupart du temps une autre façon de faire afin d'améliorer l'accueil et la prise en soin du patient mais aussi les conditions de travail du personnel. La nouvelle organisation permet bien souvent de résoudre des dissonances cognitives entre les représentations des personnels et ce qu'ils sont contraints de faire dans la réalité de leur quotidien professionnel. Une réflexion en cours aux urgences pédiatriques soulève tout particulièrement ce type de questions. En effet, si une grande majorité du personnel souhaite et pense faire de l'« urgence », une grande majorité des patients qui se présentent aux urgences sont en fait là dans le cadre de ce que nous pourrions appeler une consultation non programmée. La dissonance entre les représentations du personnel et la réalité du service les mettent dans une situation d'inconfort et d'insatisfaction qui peut rejaillir sur l'accueil et la prise en soins du patient « non urgent ». Le patient qui se rend aux urgences, lui, s'attend à être pris en charge immédiatement, puisqu'il est aux urgences, même si le motif de sa consultation ne nécessite pas l'intervention rapide d'un soignant.

L'importance d'une matérialisation symbolique des changements

Vers une esthétique hospitalière ?

Si nous constatons à chaque nouvelle expérience combien l'organisation du service se transforme du seul fait de s'engager dans cette démarche collaborative, il est la plupart du temps nécessaire d'adapter les espaces, les mobiliers, les objets ou encore les documents de communication afin de rendre possibles et de soutenir ces transformations. Nous rédigeons alors des cahiers des charges afin de passer des appels d'offres auprès de créateurs à même de nous accompagner dans leurs traductions. Designers, artistes, coloristes,

NOTE

(4) C. Carrier, B. Bay, C. Merdinger-Rumpler, « La Fabrique de l'hospitalité des Hôpitaux universitaires de Strasbourg : une approche de conception de service innovante et transformatrice », 2^e Journée des innovations managériales à l'hôpital, 2014.

NOTES

(5) La 27^e Région est le laboratoire de transformation publique des régions de France - <http://blog.la27eregion.fr/> <http://blog.la27eregion.fr/> Voir aussi P. Scherer, *Dans l'atelier de l'action publique. Design, création et politique*, ouvrage collectif, La 27^e Région, janvier 2015.

Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique (SGMAP) - www.modernisation.gouv.fr/le-sgmap

(6) DSAA, In situ lab, lycée Le Corbusier, Illkirch - www.lyceeelcorbusier.eu/dsaa/

AUTRES RÉFÉRENCES

P. Karazivan, L. Flora, V. Dumez, « Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher », *Revue du Cremis*, printemps 2014, vol 7, n°1, pp. 29-33.

P. Lebel, L. Flora, V. Dumez, A. Berkesse, A. Neron, B. Debarges, J. Trempe-Martineau, « Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la coconstruction », *Vie et vieillissement*, vol. 12, n°11, novembre 2014.

A. Rivière, *Manifeste de Dingdingdong*, Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, 2013.

B. Sandrin-Berthon, T. Sannie, « Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé? », *Actualité et dossier en santé publique*, n°72, 2010.

T. Sibieude, G. Kauffmann, D.-A. Michel, *Dessins notre maison. Repenser les services publics avec les usagers*, département du Val-d'Oise.

La Fabrique de l'hospitalité, laboratoire d'innovation des HUS www.chru-strasbourg.fr/ Fabriquer-l'hospitalité

graphistes, développeurs, etc. viennent enrichir la réflexion et permettre de faire le « pas de côté » encore nécessaire. À titre d'exemple, la restructuration physique de la maternité a permis de soutenir et de rendre possible le projet du Pr Nisand redonnant toute leur place aux parents et au nouveau-né autour d'un principe de démedicalisation de la naissance. Une artiste et une architecte ont matérialisé dans l'espace les changements profonds dans les organisations de travail et dans l'accueil du patient et de ses proches⁽⁴⁾. Les comportements se trouvent de ce fait modifiés, accompagnant intuitivement les usagers à modifier leurs représentations.

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

Des impacts durables

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

satisfaction d'un service de qualité, respectueux et efficient. Ce fut le cas par exemple lors de la création, dans notre établissement, d'une unité de soins palliatifs. Bien qu'il se soit agi d'une obligation réglementaire, les résistances étaient nombreuses. L'élaboration collective de cette unité a permis l'émergence d'un projet de qualité. Familles et bénévoles trouvent toute leur place dans ce service, aux côtés des personnes hospitalisées et des équipes de soin, et ce malgré des espaces contraints. Le travail conjoint d'une architecte d'intérieur et d'une artiste a permis d'incarner une vision de ce que peut être l'hospitalité à la fin de la vie.

Les effets positifs de ce type de démarches sont nombreux :

- » l'amélioration de la communication et de la compréhension entre professionnels et entre professionnels et patients ;
- » l'amélioration de l'accueil et de la prise en soin du patient ;
- » l'adhésion des professionnels à une nouvelle façon de faire puisqu'elle se fait par compagnonnage, chemin faisant ;
- » la cohésion d'équipe et le renforcement du sentiment d'appartenance à une organisation dont on est fier, renforcés par le travail collectif qui permet de prendre conscience des rôles et missions de chacun dans la prise en soin du patient ;
- » le bien-être au travail par une reconnaissance et une utilisation des compétences de chacun, de l'ergonomie de l'outil de travail ;
- » la diminution du *turnover* et des arrêts maladie ;
- » l'amélioration de l'intégration des étudiants et des nouvelles recrues ;
- » l'augmentation de l'attractivité et donc des taux d'activité des services concernés.

Comme cela a pu être souligné par des chercheurs en marketing ou en gestion avec lesquels les HUS collaborent régulièrement, nous bénéficions dans la conduite de ces projets expérimentaux du positionnement d'un laboratoire à l'interface entre la direction générale et le terrain tout en gardant une grande ouverture sur l'extérieur. Le profil des deux responsables de projet, formés à l'ingénierie en gestion et aux sciences humaines, ouvre sur une approche pluridisciplinaire nécessaire à leur mission de médiation, de traduction et d'animation. Cette approche liée au « design des politiques publiques »⁽⁵⁾ est confortée par une résidence de designer – financée par un partenaire – et un partenariat au long cours avec le diplôme supérieur d'art appliqué (DSAA)/In situ lab⁽⁶⁾.

Dans le cadre d'une très forte tension financière de nos organisations, il importe de s'interroger sur le coût d'une telle démarche. Elle est de fait plus élevé en termes d'investissements que pour un projet standard. Rapporté à la qualité des réalisations et à l'amélioration du service rendu à l'usager, ce « surcoût » reste cependant limité. Il est en grande partie couvert par des recettes de mécénat ou de financement public que l'institution obtient au titre de l'innovation et de l'amélioration de la prise en soin du patient. De plus, nous constatons au fil du temps une diffusion de ces réflexions au niveau de l'établissement, permettant l'intégration d'une approche plus collaborative dans l'ensemble de nos projets institutionnels. Le laboratoire n'est d'ailleurs qu'un élément parmi d'autres services des HUS qui œuvrent à améliorer notre offre de soin en dialogue avec les usagers. ●