

L'expérience du patient en design, une ressource pour la conception d'un parcours d'hospitalité dans un hôpital neuf

Carine Delanoë-Vieux (coord.)

Chercheuse associée au laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité (lab-ah) du GHU Paris psychiatrie & neurosciences, doctorante au laboratoire ACCRA, approches contemporaines de la création et de la réflexion artistique, ED 520, Faculté des arts, Université de Strasbourg
c.delanoë-vieux@ghu-paris.fr

Marie Coirié

Designer, responsable du laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité (lab-ah) du GHU Paris psychiatrie & neurosciences
m.coirié@ghu-paris.fr
<<http://www.ghu-paris.com>>

Justine Coubard-Millot

Designer, agence Vraimentvraiment
justine@vraimentvraiment.com

Xavier Figuerola

Designer, agence Vraimentvraiment
xavier@vraimentvraiment.com
<<http://www.vraimentvraiment.com/fr>>

Résumé

Le lab-ah, laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité du GHT Paris psychiatrie & neurosciences, a encadré une étude "expérience patients" dans la perspective de concevoir un parcours d'hospitalité au sein du programme architectural d'une nouvelle construction pour les neurosciences à l'hôpital Sainte-Anne. L'équipe de maîtrise d'œuvre en design et le lab-ah s'interroge dans cet article sur ce que révèle cette démarche de l'émergence d'une nouvelle figure de l'utilisateur en santé appréhendée par sa subjectivité et respectée dans son autonomie.

Mots-clés

Hôpital, expérience, design, usager, hospitalité

Abstract

Designing a patient's journey, a key tool on the way to building a global hospitality experience within a new hospital building – The lab-ah is a hospitality and innovation lab working at the heart of the University Hospitals of Paris for Psychiatry & Neurosciences. As a first step towards designing a global hospitable experience within the architectural program of the new building of a neurosciences-specialized hospital, lab-ah has initiated the study of a patient's journey. Throughout this article, the authors reveal the emerging figure of the health care user. A figure whose subjectivity and autonomy are reinforced rather than denied.

Keywords

Hospital, experience, design, user, hospitality

Sommaire / Content

1. Les conditions d'émergence d'une étude expérience patient
 - 1.1. De la démocratie sanitaire à l'empowerment
 - 1.2. La création d'un laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité au GHT Paris psychiatrie & neurosciences
 - 1.3. Le pôle Neuro Sainte-Anne : un nouveau bâtiment d'offre de soins pour les pathologies associées au cerveau et au système nerveux central
 - 1.4. L'étude expérience patient, inspiration pour un parcours d'hospitalité
2. L'expérience patient intégrée à la démarche de design
 - 2.1. Définir un panel : le choix de profils « révélateurs »
 - 2.2. Une phase délicate : entrer en contact avec les patients
 - 2.3. L'entretien : laisser la place au récit
 - 2.4. Représenter les expériences : expérimenter de nouvelles formes
 - 2.5. L'analyse : déconstruire les idées reçues
 - 2.6. De la diffusion des résultats : faire bouger les lignes
 - 2.7. Transformer les témoignages en orientations institutionnelles
3. Figures de l'utilisateur et rôle du design
 - 3.1. Donner la parole aux patients pour prendre soin de l'établissement
 - 3.2. Le patient, solidaire des professionnels
 - 3.3. Le designer, interprète et médiateur
 - 3.4. Le design, fonction performative de l'utilisateur autonome ?

Bibliographie

1. Les conditions d'émergence d'une étude expérience patient

1.1 De la démocratie sanitaire à l'empowerment

Quelle place pour l'utilisateur dans le système de santé ? Quels sont les combats menés par les associations d'utilisateurs depuis une trentaine d'années ? Le respect des droits, l'accès à l'information médicale, le consentement éclairé, la représentation dans les instances de gouvernance, la participation à l'élaboration des politiques publiques, la contribution à la formation des professionnels et des pairs. L'histoire de l'émergence de l'utilisateur comme acteur du système de santé recouvre différentes revendications dont certaines se sont traduites dans la Loi.

Depuis les années 90 jusqu'à nos jours, le cadre juridique, sous la pression des associations d'utilisateurs, et particulièrement celles issues de la pandémie du VIH, a consolidé la place de l'utilisateur en santé dans les instances de débats et de décisions, répondant ainsi à une nécessité politique et démocratique. Consacrée par la Loi du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », la démocratie sanitaire correspond alors à trois types de dispositifs juridiques « la reconnaissance du droit d'information des patients de sorte qu'ils consentent, de manière éclairée, au traitement qui leur est prescrit ; la participation des utilisateurs ou plus exactement de leurs représentants à la gestion de l'hôpital ; l'organisation de débats publics quant aux orientations à donner aux politiques de santé.¹ »

Plus récemment, la notion « d'empowerment » a relayé le débat sur la démocratie sanitaire. Centrée sur les personnes plutôt que sur un principe de représentativité, elle désigne les processus permettant d'accroître la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie. L'empowerment est un « processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisées. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d'empowerment ne peuvent pas être produits, seulement favorisés.² »

1 Cette définition est issue du dossier documentaire sur la participation des utilisateurs élaboré par les documentalistes de l'EHESP (École des hautes études en santé publique) en février 2018. Elle est elle-même extraite d'un ouvrage de Jean-François Brisson sur La démocratie sanitaire (voir bibliographie).

2 Définition de la Banque de données en santé publique/École des Hautes Études en Santé Publique, Glossaire n°128.

En 20 ans, l'engagement militant lié au respect des droits et aux enjeux de démocratie sanitaire, bien que toujours actif, a opéré un glissement paradigmatique vers la revendication d'une attention portée au développement de l'autonomie et de la participation effective des personnes dans la prise en charge directe de leur maladie et de leur vie. A ce titre, les usagers entendent bien participer activement aux transformations des conditions de leur prise en charge par les institutions sanitaires, dans la perspective qu'elles reconnaissent et favorisent cette aspiration à l'autonomie.

En effet, si le processus d'*empowerment* trouve un écho important dans le champ associatif de la santé mentale, il n'est pas certain que les formes concrètes de son implémentation dans les organisations soient d'ores et déjà à la hauteur des aspirations. Bien sûr, la « pair aidance » et les GEM (Groupement d'entraide mutuelle), mais aussi la démarche clinique du rétablissement³, partagent une philosophie de l'autonomie mais il reste aux organisations à mieux s'approprier ce processus et à trouver dans son fonctionnement même les ressources pour le favoriser.

C'est pourquoi, nous ne nous intéresserons pas tant ici à la place de l'utilisateur dans un écosystème politique mais bien à la construction d'une nouvelle figure de l'utilisateur à travers la prise en compte de sa subjectivité et de sa sensibilité.

1.2 La création d'un laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité au GHT Paris psychiatrie & neurosciences

Le Groupement Hospitalier de Territoire Paris psychiatrie & neurosciences s'est ouvert à ces problématiques à l'occasion du rapprochement entre le Centre Hospitalier Sainte-Anne, l'Établissement Public de Santé Maison Blanche et le Groupe Public de Santé Perray-Vaucluse⁴, trois grands hôpitaux psychiatriques héritiers de la Loi de 1838 faisant obligation à chaque département de construire un « asile » pour accueillir les « aliénés ». Malgré ces racines communes, ce rapprochement entre trois institutions qui se sont développées fort différemment bouscule profondément les cultures professionnelles et institutionnelles. En particulier dans leur manière de considérer l'utilisateur et sa prise en charge.

Aussi, conscient de la nécessité de construire ensemble un nouveau projet médical et une nouvelle culture partagée du soin et de la santé mentale, le GHT s'est doté d'un laboratoire interne d'appui aux transformations culturelles qui l'affectent. Mandaté pour animer une démarche de création dédiée à l'hospitalité, le lab-ah – laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité – porte l'ambition que chacun doit pouvoir participer à construire le devenir de cette

3 Le « rétablissement » est un concept anglo-saxon qui trouve son origine dans des mouvements d'utilisateurs des années 1980 et 1990, il désigne un cheminement personnel de la personne pour se réapproprier sa vie et se réinsérer dans la société. Pour les soignants, ce modèle suppose un accompagnement sur le long terme et axé dès le début vers l'autonomie de la personne (cf. Boardman et Sainsbury 2007).

4 Ce regroupement est devenu une fusion-crédation du GHU (Groupement Hospitalier Universitaire) Paris psychiatrie & neurosciences au 1er janvier 2019.

nouvelle entité au cœur des valeurs du soin. Ce mode « laboratoire » mobilise les ressources du mouvement émergent de design dans le secteur public et du développement culturel, appliquées à la psychiatrie parisienne⁵.

La philosophie générale de la démarche du lab-ah est basée sur la participation effective des individus, qu'ils soient professionnels ou usagers. Elle se traduit dans la méthode par la mise en œuvre de dispositifs collaboratifs au sein desquels les participants sont mis en situation de mobiliser leur créativité, leurs expériences et leur expertise. Car les professionnels sont encore nombreux à considérer les usagers comme bénéficiaires des améliorations que l'Institution pourrait apporter plutôt que comme des partenaires actifs de ces transformations. Alors même que les représentants des usagers expriment le désir tenace que les patients et les familles soient activement collaboratifs à la conception et à la mise en œuvre des services qui les concernent.

Aussi, les actions du lab-ah ont pour objectif de favoriser le passage du patient utilisateur des services et des espaces sanitaires au patient partenaire dans l'élaboration des formes données aux politiques publiques et aux environnements le concernant. Pratiquement, il est indispensable de créer des espaces et des modalités où les usagers participent activement aux aménagements, à l'accueil, aux parcours de soins, aux nouveaux services et supports. Dans le même mouvement et en interaction, il s'agit d'offrir aux personnels hospitaliers de toutes catégories les modalités de leur participation effective à la conception et à la mise en œuvre des environnements de travail et de services du GHT tant en interne (services supports) qu'à l'externe (services rendus aux usagers).

Depuis deux ans, le lab-ah expérimente ces démarches de conception sur le thème de l'hospitalité au sein d'équipes médico-soignantes et en lien avec les usagers dans ce qu'elle a appelé des « chantiers d'attention », renversant ainsi la perspective du très classique « Attention chantier ! ». La programmation d'un nouvel équipement pour les neurosciences au sein de l'hôpital Sainte-Anne pour 2022 est l'un de ces *chantiers d'attention* les plus conséquents.

1.3 Le pôle Neuro Sainte-Anne : un nouveau bâtiment d'offre de soins pour les pathologies associées au cerveau et au système nerveux central

Pôle universitaire des neurosciences de Paris Descartes, le pôle Neuro-Sainte-Anne se trouve sur le site de l'hôpital Sainte-Anne dans le 14^{ème} arrondissement de Paris et propose une offre unique et cohérente pour assurer les soins de recours dans toutes les pathologies associées au système nerveux. Avec 6 services hospitalo-universitaires, le pôle joue un rôle indispensable dans la faculté Paris Descartes pour assurer l'enseignement et déployer une recherche de haut niveau. Intégré dans le GHT Paris psychiatrie & neurosciences, Neuro-Sainte-Anne développe des prises en charge et des thèmes de recherche à l'interface des neurosciences et de la psychiatrie, rendant son rôle exceptionnel à Paris et en Ile de France.

⁵ Le lab-ah est cofondé par Carine Delanoë-Vieux, directrice de projets culturels, métier qu'elle exerce depuis une vingtaine d'années dans les hôpitaux publics et Marie Coiré, designer, spécialisée dans le design de service, qui œuvre également depuis plusieurs années dans le champ du médico-social et du sanitaire.

Le pôle Neuro-Sainte-Anne est actuellement dans le bâtiment Raymond Garcin, qui résulte d'une succession de modifications/extensions (1977, 1981, 1986) du bâtiment dit « Pavillon Hollandais » construit en 1900. Ainsi le bâtiment n'est plus adapté aux modalités de prise en charge et aux normes de sécurité et pâtit d'un morcellement des activités et d'une gestion des flux logistiques consommatrice de moyens. Il apparaît dès lors plus judicieux de transférer le pôle des neurosciences dans une construction neuve.

Le processus de conception du nouveau bâtiment croise deux logiques : celle du parcours des patients et des conditions techniques de prise en charge. Le principe d'organisation retenu est celui d'une organisation par plateau répondant aux modalités de prise en charge liées aux trois parcours de soins des usagers : les urgences, l'hospitalisation et l'ambulatoire. Aussi, le bâtiment disposera de trois étages dédiés aux activités cliniques : les soins chauds (Urgences, Réanimation, Surveillance continue, Soins intensifs, Bloc opératoire), les soins tièdes (Hospitalisation complète) et les soins froids (consultations et hôpitaux de jour). Cette opération s'élève à plus de 50 millions d'euros et devient une priorité pour le GHT Paris psychiatrie & neurosciences. « Le nouveau bâtiment livré en 2022 répondra aux normes actuelles (environnementale, de qualité et de sécurité) et aux exigences d'adaptabilité dans le temps. Il sera conçu pour accueillir les patients dans un environnement de qualité répondant à leurs attentes, en termes de services hôteliers et numériques »⁶. La procédure adoptée pour initier dès lors le concours d'architecture est un marché public global sectoriel prévu par l'article 35 de l'ordonnance modifiée par la loi du 28 février 2017 qui intègre un dialogue compétitif entre plusieurs groupements pilotés par des entreprises. Cette procédure est aussi efficace que contraignante puisqu'elle oblige les contractants à définir précisément le projet architectural en amont du choix définitif du prestataire.

En revanche, la méthodologie adoptée par l'équipe projet⁷ pour définir les besoins et documenter le programme du nouveau bâtiment est ouverte et participative. Elle s'appuie sur de nombreux groupes de travail pluridisciplinaires et prévoit des points d'étape avec l'ensemble des professionnels de neurologie de Sainte-Anne. C'est grâce à cette ouverture d'esprit et à la volonté de l'équipe projet, qu'un quatrième parcours a été invité dans le programme de conception du bâtiment, celui de l'hospitalité. Avec ce projet de construction majeur, la gouvernance du GHT Paris psychiatrie & neurosciences saisit une opportunité unique de traduire dans les faits, en le pensant en amont de la conception, son choix politique de faire de l'hospitalité une exigence éthique et une réalité pratique de cette nouvelle entité.

Nous verrons combien cet engagement politique est une condition indispensable pour intégrer une démarche itérative et collaborative, comme celle du design, dans un système soumis à des contraintes techniques, financières, calendaires et réglementaires extrêmement lourdes et rigides.

6 Extrait de la note stratégique interne, 2017.

7 L'équipe projet était alors composée de Céline Wasmer, directeur d'hôpital, Caroline Morhet, cadre supérieur de santé, Jean-François Meder, chef de pôle, Jean-Luc Bisieau, ingénieur, Marie Gourain, attachée et Lazare Reyes, directeur adjoint du GHT et référent pour le projet.

1.4 L'étude expérience patient, inspiration pour un parcours d'hospitalité

En s'appuyant sur le laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité (le lab-ah) du GHT Paris, l'équipe projet du pôle Neuro Sainte-Anne a ainsi convié cette thématique aux premiers temps de la réflexion, au cœur des multiples dimensions de la prise en charge. Associé dès la rédaction du programme par l'équipe projet de neuro Sainte-Anne, le lab-ah a ainsi pu proposer d'intégrer à cette phase essentielle de la définition des besoins, l'expérience des patients et des familles comme ressource pour repenser la qualité d'accueil et d'hospitalité dans leurs parcours. Le constat a été partagé entre soignants, ingénieurs, administratifs et designers du groupe projet que les procédures en place pour la définition et la rédaction d'un programme architectural, dont on sait à quel point il sera déterminant pour la suite, ne reposent en rien sur un effort d'empathie avec le vécu des usagers. Les démarches de programmation sont généralement saturées par les nécessités fonctionnelles, les contraintes techniques, les cadres réglementaires et de sécurité et le budget alloué. Le soulagement avec lequel la proposition du lab-ah a été accueillie par les professionnels traduit une aspiration collective à intégrer une attention bienveillante aux usagers dans la conception architecturale et organisationnelle des hôpitaux. En effet, les limites d'une approche exclusivement rationnelle, technique et fonctionnelle sont non seulement désormais évaluables mais l'ensemble des acteurs a pu en faire l'expérience très concrète. Néanmoins, une évolution des sensibilités à cet égard est incontestable. Elle rend désormais possible que la sphère de l'empathie et du bien-être, portée notamment par les soignants, trouve une traduction formelle grâce aux compétences du design.

L'enjeu de la démarche de l'hospitalité dans ce contexte est bien de diminuer les sources d'anxiété et de stress des patients et des familles dans des situations déjà rendues difficiles par la maladie, la souffrance et la peur. À cet égard, les neurologues s'appuient désormais sur des études scientifiques qui prouvent l'impact délétère du stress sur les capacités de rémission des malades en neurologie, y compris lorsqu'ils sont dans le coma. Or, lorsque l'hospitalité se retourne en hostilité, ce qui est le cas quand l'environnement renvoie le visiteur à son statut d'étranger au monde dans lequel il pénètre, un stress inutile s'ajoute à ceux directement liés à la maladie. L'ambition de cette étude « expérience patient » est de penser une accessibilité et une intelligibilité de l'hôpital *par* et *pour* les usagers à partir de leurs témoignages afin de diminuer autant que faire se peut les sources de stress.

Le parcours d'hospitalité se donne ainsi les moyens de prévoir, dès la conception architecturale, et en s'appuyant sur des compétences de design, les éléments d'usage et d'ambiance qui seront les alliés des patients et des familles tout au long de leur expérience hospitalière. Car, on désigne ici par « expérience patient » le produit d'une vaste captation : le ressenti sensible et subjectif d'une personne à travers l'ensemble de ses interactions dans un espace/temps donné. On y retrouve les interactions avec les personnes, les environnements, les lieux et les équipements, les supports d'informations et de communication, etc. Ce produit fragile est objectivé puis édité sous des formes diverses (récit, films, schémas...) qui visent à rendre compte fidèlement de cette expérience.

En conséquence, le lab-ah s'est adjoint les compétences d'une équipe prestataire de designers, chargés de conduire une étude qualitative auprès de patients aux parcours critiques, qui ont pu faire librement le récit de leur expérience avant, pendant et après leur prise en charge dans les différents services. Ces récits riches et argumentés constituent une matière unique pour revisiter les parcours et envisager des pistes d'améliorations ou de nouveaux projets, sans forcément attendre la livraison du nouveau bâtiment pour expérimenter. En somme, cette démarche n'a donc pas seulement valeur de documentation, mais elle vise à stimuler et accompagner la conception de projets pour transformer l'expérience des patients, familles et professionnels.

2. L'expérience patient intégrée à la démarche de design

2.1 Définir un panel : le choix de profils « révélateurs »

La première étape de l'étude a consisté à identifier les différents types de parcours possibles et d'en déduire le petit nombre de patients à interviewer. Le lab-ah avait demandé à l'équipe prestataire de mener une enquête qualitative, préférant approfondir des parcours singuliers pour collecter le détail des expériences et en inférer des pistes de projets plus riches.

L'équipe prestataire a donc sélectionné, en concertation avec les soignants, un panel réduit de profils "extrêmes". Il s'agissait de personnes aux parcours complexes présentant une diversité de pathologies et de situations : rupture d'anévrisme, tumeur cérébrale, Accident Vasculaire Cérébral, névralgie, patient issu de la filière psychiatrie, maladie chronique, jeune adulte, etc. Le choix s'est avéré difficile, car tous les patients sont importants et chaque parcours est intéressant. Au fil des échanges avec les équipes soignantes, la liste de candidats possibles s'allongeait à vue d'œil. Il a donc fallu faire des concessions relatives à la représentativité tant des parcours cliniques que des publics.

L'équipe design a privilégié les parcours critiques et complexes qui garantissent une richesse de témoignages des patients. Car elle a cherché ici à comprendre le vécu du patient, à travers le récit de son expérience. On entend par "expérience" celle qui met en question les limites de la prise en charge, c'est-à-dire l'ensemble des situations rencontrées par le patient et ses proches au sein des environnements hospitaliers et de l'organisation qui les régit.

En conséquence, pour compléter l'approche séquentielle de la prise en charge, l'équipe design a proposé un découpage par profil. Il s'agissait d'identifier des patients ou familles de patients qui ont traversé des expériences spécifiques, au-delà de leur filière d'entrée : l'annonce du deuil, le passage de l'hôpital Necker pour enfants malades au Pôle de neurologie de Sainte-Anne, la fréquentation régulière des services engendrés par une maladie chronique (pour un patient épileptique par exemple). Aussi, avons-nous retenus neuf profils en tout : le patient ayant été confronté à une annonce de cancer, le patient présentant un handicap soulignant l'importance de la place des accompagnants, le patient ayant subi un AVC, le patient porteur d'une maladie

chronique, le patient souffrant d'une maladie psychiatrique, le patient domicilié aux DOM TOM, le patient physiquement et neurologiquement autonome, le patient socialement marginal, le patient pour une prise en charge douleur. Ce panel devant se faire le « révélateur » des expériences vécues par une communauté élargie de patients et de familles.

2.2 Une phase délicate : entrer en contact avec les patients

La seconde étape de l'étude a consisté à prendre contact avec les patients et les familles. L'équipe design est entrée en relation avec les médecins associés au comité de suivi du nouveau bâtiment et leur a demandé d'identifier parmi leurs patients des personnes potentiellement disposées à aborder leur expérience. Le critère de choix principal reposait à ce stade sur l'adhésion des patients contactés à la démarche et leur capacité à revenir sur des épisodes douloureux de leur parcours de soin. Afin de présenter la démarche et faciliter ce premier contact, l'équipe design a réalisé et remis aux médecins un document guide.

Celui-ci comprend une brève introduction sur la nature de l'enquête et explicite le choix de constitution d'un panel par profil et non pas par type de prise en charge. En voici un large extrait : « L'enquête qualitative menée par l'agence de design Vraiment Vraiment prévoit la rencontre approfondie avec 10 patients issus de différents parcours à Neuro-Sainte-Anne. Deux types de découpages sont proposés pour identifier ces 10 profils. Le découpage par type de prise en charge se base sur l'organisation de l'hôpital et garantit un retour global sur les différentes étapes du parcours de prise en charge (hospitalisation, consultation, urgence, soins de suite, etc.). Cependant, il ne garantit pas d'obtenir des retours sur des expériences spécialement riches ou complexes, vécues par les patients. Or, l'enquête qualitative vise à explorer les détails de l'expérience du patient : des vécus complexes qui mettent en question les limites de la prise en charge, des situations qui ne sont pas ou peu prises en compte dans la conception de l'organisation et des environnements. Ainsi, en complément d'un découpage par étape, il semble opportun de proposer un découpage par profil. A travers celui-ci, il s'agit de sélectionner des usagers qui ont traversé des expériences complexes ou atypiques. Ce panel aura un rôle de « révélateur » : il doit permettre de rendre visibles et manifestes des expériences vécues par la communauté élargie des patients. »

Malgré le panel réduit de patients, la prise de contact a duré cinq mois, le temps de convaincre les médecins de faciliter l'accès à « leurs » patients, dans l'intérêt de l'étude. Assurément, il n'était pas évident de prime abord qu'une équipe de design trouve sa place aux yeux du corps médical sur une thématique relevant en apparence de sa compétence. C'est pourquoi, il est essentiel de prendre le temps nécessaire pour instaurer la confiance avec tous les acteurs concernés par le projet.

Après cette première mise en contact, une seconde étape de sélection s'est opérée à l'initiative des personnes contactées. Neuf participants donneront finalement leur accord sur la quinzaine de personnes contactées.

2.3 L'entretien : laisser la place au récit

Comme d'autres disciplines, le design attache une importance particulière aux phases d'analyse sur le terrain. Les interviews, les immersions et les observations *in situ* constituent une étape structurante à l'amorce des projets. Cependant, elle est rarement rendue visible car elle peut être difficile à communiquer et est généralement peu valorisée dans les productions finales. L'analyse de terrain revêt des formes multiples car les outils et méthodes de recueil varient en fonction des problématiques abordées. Dans le cas de l'étude au Pôle Neuro Sainte-Anne, l'équipe design a proposé un protocole de recueil en deux temps :

- Des entretiens approfondis, qui visent à rassembler une vision générale du parcours de la personne,
- Des visites commentées, qui visent à compléter le témoignage par un repérage des lieux concernés.

Les entretiens ont été pour la plupart conduits individuellement, quand la présence des proches n'était pas rendue nécessaire. En effet, le handicap engendré par la maladie de certains patients avait un impact sur toute l'organisation familiale. Cette même famille se retrouvait parfois à participer activement à l'accompagnement et devenait indirectement usager des lieux. Parmi les neuf entretiens, un seul a été mené en collectif : une jeune femme de 26 ans. Le handicap de la jeune femme, ne permettant pas de revenir en détail sur les aspects de son parcours, la présence des parents était indispensable. L'entretien a donc été conduit en chorale : la mère décrivait le parcours en détail, la fille et le père venaient en soutien lorsqu'ils jugeaient qu'une information se perdait, ou qu'un événement manquait. Ces précisions donnant souvent lieu à des échanges entre les membres de la famille, mettant en lumière des traumatismes jamais discutés. Cet entretien se distingue des autres. Les informations sur l'expérience de l'hospitalisation sont moins précises. Il se peut que le discours plus objectivé des parents n'ait pas permis l'émergence de détails spécifiques à l'expérience subjective. Aussi, si on compare cet entretien aux entretiens individuels menés auprès des patients, il est moins riche et moins précis. En revanche, il apporte un nouveau point de vue sur les événements : celui des accompagnants. Il oblige à prendre en compte leur lecture du parcours ainsi que leur souffrance. La parole donnée aux accompagnants révèle l'importance cruciale de cet usager paradoxal dans l'expérience hospitalière : à la fois usager indirect des soins (il n'est pas patient) mais usager direct de l'hôpital. Il est présent 8h par jour, il mange et dort sur place, et il fait le lien avec le personnel de soin, etc.

Pour faciliter les échanges, l'équipe design a fait le choix d'outils souples et laissant la place au récit de la personne. Il s'agissait dans un premier temps de reconstituer le parcours chronologique (balayer toutes les étapes du début à la fin de la prise en charge), puis de revenir sur les étapes jugées les plus "saillantes", c'est à dire délicates ou douloureuses pour la personne. Afin de faciliter le traitement ultérieur de l'information, l'équipe design utilisait des supports visuels : une frise chronologique qui était remplie tout au long de l'entretien de manière à visualiser les événements. La modélisation en direct de la frise donnant lieu à un jeu d'ajustements avec le patient.

Au fil des entretiens, l'équipe design s'est aperçue que le protocole de recueil ne suffisait pas à couvrir l'ensemble des indications spatiales. Les couloirs, les chambres, les escaliers, les ascenseurs, les circulations, les réfectoires, les salles de douche, les salles d'attente n'apparaissent pas toujours dans les témoignages, alors qu'ils se trouvent souvent au cœur de l'expérience des patients. Par la visite commentée, l'équipe a souhaité réactiver la mémoire concrète et compléter les récits pour mieux comprendre le rôle structurant que jouent ces espaces dans les expériences des patients et des accompagnants. Le protocole de la visite commentée était simple : à la manière d'une reconstitution, les personnes revenaient sur les lieux de leur choix, marquant un temps d'arrêt et enregistrant un témoignage audio. Ces visites ont duré entre 30 minutes et 1h30 en fonction de la complexité des parcours.

Il faut souligner que les patients ont répondu avec un engagement remarquable à l'invitation qui leur a été faite. À part une personne, aucun patient ne s'est opposé à la visite guidée complétant l'entretien. De même, ils ont remercié l'équipe à la fin des visites, ont transmis leurs coordonnées et ont accepté d'être contactés à nouveau pour la suite de l'étude.

À l'évidence, témoigner et revenir sur place prend un sens particulier pour ces patients. En effet, le témoignage est l'occasion de libérer une parole, parfois contenue depuis longtemps, que les établissements n'ont pas toujours la capacité ou la volonté d'entendre pleinement. Pour les personnes rencontrées, s'exprimer c'était laisser sa parole en héritage à l'hôpital, parole qui servira peut-être à l'améliorer. C'était aussi s'alléger d'un fardeau, celui d'une expérience parfois traumatisante. A travers cette démarche, les patients semblent avoir eu le sentiment de mieux se faire entendre par l'Institution.

2.4 Représenter les expériences : expérimenter de nouvelles formes

L'étude du parcours expérientiel des patients repose sur un double défi :

- Un défi sur le fond : Comment capter, sans la dénaturer, l'expérience multidimensionnelle vécue par le patient ?
- Un défi sur la forme : Comment transmettre cette expérience de manière à ce qu'elle soit prise en compte et intégrée par la maîtrise d'œuvre du nouveau bâtiment ?

Le rôle de l'équipe design consistait donc autant à mettre en place des protocoles de recueil bienveillants et innovants de la parole des usagers qu'à imaginer des formes pour transmettre et faciliter l'appropriation de cette connaissance. Elle a donc fait le choix de l'exploration : expérimenter plusieurs formats de restitution plutôt qu'un format unique et concevoir des formes "sensibles", capables de restituer la nature intrinsèquement subjective des expériences. Aussi, le livrable final rassemble les supports suivants :

- une forme littéraire (les retranscriptions et les défis) ;
- une forme visuelle (la cartographie) ;
- une forme audio (la visite guidée) ;
- une forme photographique (le portrait anonyme).
- La retranscription : la première forme investie par l'équipe est la retranscription des entretiens. Il s'agissait de donner à lire une parole brute, sans

lissage. Le recueil de cette parole constitue une “ matière à disposition ” pour appréhender les expériences des patients de l'intérieur.



Figure 1. Vue journaux.

- La cartographie : amorçant le travail de mise en perspective des entretiens, l'équipe a proposé une forme visuelle inédite pour rendre compte de l'expérience “ globale ” des personnes. Cette représentation visuelle permet d'appréhender les grandes thématiques qui émanent des entretiens et l'importance qu'elles ont prises au fil du parcours du patient. La prise en charge médicale, les relations interpersonnelles, l'accompagnement social, l'information, l'environnement, les services... se répartissent sur une ligne de temps qui symbolise le parcours de la personne avant, pendant et après sa prise en charge. Ces cartographies se veulent être une introduction “ visuelle ” au récit, basées sur la chronologie des événements.



Figure 2. Vue générale cartographies

- L'enregistrement audio : l'équipe a réalisé des visites guidées, qui ont permis d'enregistrer des témoignages. Les patients étaient invités à laisser dans les lieux de leur choix une « pastille audio », c'est à dire un court témoignage d'une à trois minutes maximums. Les patients répondaient à la question suivante : Que souhaiteriez-vous raconter à l'établissement ? Là encore, tout est fait pour préserver la pudeur des personnes et rendre les témoignages et critiques audibles par les professionnels. A ce titre, il est important de mentionner que les témoignages ont été préalablement délestés des accusations visant des professionnels ainsi que des noms des soignants concernés. Il s'agissait là davantage de filtrer plutôt que de censurer la parole des patients, qui n'a pas été retouchée autrement. Le but de cette relecture préalable était bien de favoriser l'écoute attentive des professionnels et de ne pas en détourner la vocation.
- La photographie : afin d'incarner les témoignages, l'équipe a proposé de réaliser des portraits. Les patients étaient invités à choisir un lieu important dans leur parcours et à prendre la pose de dos afin de préserver leur anonymat.



Figure 3. Portrait anonyme.

- La présentation orale : pour finir, l'équipe a préparé une restitution orale appuyée par la présentation de la méthodologie et des livrables. Plusieurs professionnels médicaux, soignants et encadrants ont pu à cette occasion découvrir une sélection de parcours et en débattre. Grâce aux diverses formes de documentation de l'étude, l'équipe design a pu tester et apprécier la réception de chacune d'elle.

Les cartographies sont reçues avec surprise : l'originalité des visuels intrigue. Cependant, elles se révèlent difficiles à lire dans le détail sans une médiation adaptée. Les retranscriptions des entretiens sont présentées sous la forme d'un journal, renvoyant à des parties des cartographies. Ces cahiers

constituent la base des livrables, dans leur forme la plus exhaustive. La photographie permet d'incarner les personnes rencontrées et d'apporter une teinte aux récits. Bien qu'elles n'aient pas été prévues au début du projet, elles s'avèrent être un support utile pour introduire l'étude. Elles seront utilisées à quelques reprises dans le cadre d'expositions internes à l'établissement. Les témoignages audios constituent un gisement d'information riche et sensible. Les capsules audios sont courtes et faciles à écouter.

2.5 L'analyse : déconstruire les idées reçues

Suite aux entretiens, l'équipe s'est attelée à leur analyse : traitement des données, classification et hiérarchisation, comparaison et croisement des informations. L'analyse se fait en entonnoir. Après relecture, vérification et corrections, une première étape de l'analyse consiste à isoler des événements du parcours et à les hiérarchiser : l'idée est de pouvoir retenir les événements importants ou structurants des parcours patients. Cet exercice demande de dépasser la lecture anecdotique des événements pour en extraire des « sujets ». Une fois ces sujets capturés, une deuxième étape consiste à les qualifier : c'est-à-dire à les relier à des thématiques recherchées ou à créer de nouvelles thématiques le cas échéant. Nous avons retenu une dizaine de thématiques : 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 sociales), 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). La dernière étape de l'analyse consiste à problématiser, c'est-à-dire à faire émerger les questionnements propres à chaque parcours ou les récurrences.

Si l'analyse a bien fait ressortir des problématiques d'usage des organisations et des espaces hospitaliers (préparer la sortie, respecter l'intimité...), le plus intéressant à notre sens c'est qu'elle permet de déconstruire certaines idées reçues. Les témoignages nous livrent en effet des enseignements propres à mettre à mal les représentations dominantes des attentes des patients à l'hôpital. Pour commencer, la notion de confort est entièrement réévaluée une fois la personne installée à l'hôpital. Les critères d'appréciation évoluent. Peu de personnes se sont en effet plaintes du « confort » général de l'hôpital, sauf quand celui-ci avait un impact sur leur intimité personnelle : portes des chambres laissées ouvertes, passage par le couloir pour accéder aux douches communes, etc.

D'autres témoignages nous apprennent que le fait d'être installé en chambre partagée n'est pas nécessairement mal vécu par les patients, mais qu'au contraire l'isolement induit par la chambre individuelle peut s'avérer difficile à vivre. En effet, la chambre partagée offre l'avantage de maintenir un lien social – certes forcé – mais qui peut être apprécié par les patients, en particulier lorsqu'ils ont subi une opération lourde. La cohabitation – quand elle

repose sur les règles de bienséance élémentaires – est vécue comme une forme d'accompagnement : le patient se sent moins seul. Cet enseignement est particulièrement intéressant car il remet en question la figure consacrée de la chambre individuelle, érigée par les établissements comme le modèle de base du confort.

Les récits mettent également en relief la question du maintien du lien social. Que ce soit à travers la présence des aidants ou des autres patients, tout ce qui contribue à faciliter la rencontre, l'accueil et la cohabitation des personnes prend une importance considérable dans l'environnement technique et professionnel de l'hôpital. Espaces de convivialité, la chambre comme espace d'accueil et de réception, la salle de déjeuner comme espace central des temps collectifs, l'ensemble de ces espace-temps sociaux sont très demandés par les patients, à l'encontre d'une posture protectrice de calme et de repos.

2.6 De la diffusion des résultats : faire bouger les lignes

Les présentations successives de l'étude ont été l'occasion de débats utiles entre les équipes, qui révèlent non seulement la disparité des postures personnelles et professionnelles mais aussi une véritable difficulté à qualifier le statut de ces résultats d'étude. Car les patients interrogés ont témoigné de leur expérience sans faire de distinctions, et c'est bien normal, entre la qualité des services d'hôtellerie, la prise en charge médicale, les interactions interpersonnelles avec les personnels de tous ordres, les problèmes d'organisation (attentes, etc.) et d'incompréhension. En outre, bien que l'anonymat fût une règle d'or, chacun au sein du pôle Neuro Sainte-Anne pouvait reconnaître « son » malade et les soignants mentionnés dans leur récit. Il est difficile d'objectiver une parole aussi brute, aussi personnelle.

Ainsi, l'intérêt pour ces témoignages a été manifeste, les réactions défensives l'ont été également. En effet, quand certains étaient tentés de « corriger » les récits des patients en superposant leur propre vérité aux récits subjectifs de ceux-ci, d'autres professionnels ont appelé au respect de la parole des patients, en cherchant justement à comprendre ce qui se jouait à travers les récits « incomplets » ou « imprécis ». Ces présentations s'appuyaient généralement sur deux parcours différents et prenaient le temps de les décrire dans les détails en s'appuyant sur les formes de représentations travaillées par l'équipe design.

Les différents cahiers donnent accès à des contenus inédits, où les récits des patients mêlent description des parcours, sentiments successifs, compréhension personnelle de l'organisation et regards subjectifs sur celle-ci. À aucun moment, ces récits ne migrent dans le registre des « plaintes » ou des récriminations adressées à l'établissement. Par-là, on peut dire qu'ils permettent pleinement de réhumaniser les parcours des personnes trop souvent observés à travers le prisme du respect des procédures techniques, médicales ou encore du respect des procédures qualité. Ils valorisent et rendent accessibles une parole sensible.

En outre, dans un contexte où les professionnels œuvrent quotidiennement les uns à côté des autres, il est rare que le parcours de soin soit exposé dans sa globalité, en incluant ce qui précède et ce qui suit le passage à l'hôpital. En

présentant les parcours complets des patients devant des groupes professionnels diversifiés, nous avons donné accès à un ensemble tel que les patients le conçoivent : leur expérience globale, insécable, faite d'un tissage serré entre les déplacements, les étapes de prise en charge et les interactions avec les équipes.

Enfin, dans le cadre des présentations, les professionnels sont dans une configuration de groupe. L'équipe a en effet pris soin de s'adresser aux "équipes" et non aux fonctions ni aux individus. Là où l'architecture des bâtiments, des services et des organisations fragmente les équipes soignantes, les récits des patients les réinscrivent dans un groupe solidaire. En effet, les patients ne perçoivent pas ou peu les subtilités de l'organisation, l'important est l'articulation et le sens global que prennent les interventions de chacun.

La capacité du rendu à transformer une présentation en espace de controverse sur des questions de sens représente un atout majeur pour le lab-ah dans la perspective d'accompagner activement les transformations de la culture hospitalière grâce à la réflexivité de ses acteurs. L'enjeu de la démarche d'ensemble est bien de transformer cette subjectivité recueillie dans une relation de confiance en réponses institutionnelles.

2.7 Transformer les témoignages en orientations institutionnelles

Le lab-ah a traduit quelques thématiques issues des 9 témoignages approfondis des patients sous forme de préconisations dans le document du programme technique et fonctionnel. Dans l'urgence d'apporter une dimension plus qualitative et sensible au programme architectural, nous avons retenu les pistes d'amélioration centrées sur l'hospitalité, évoquées par les expériences des patients, susceptibles de se concrétiser dans l'organisation spatiale du bâtiment. Celles-ci portaient à ce stade sur la valorisation des espaces d'accueil et d'attente, la création d'espaces pour les familles, l'aménagement de lieux de sociabilité et de loisirs pour les patients, les circulations différenciées pour les malades et le public afin de respecter l'intimité. Ces propositions ont été soumises aux professionnels à l'occasion du groupe « hospitalité » animé par le lab-ah et auprès du comité de suivi de l'ensemble du programme. Elles ont toutes été acceptées. Enfin, nous avons ajouté au programme fonctionnel une commande spécifique invitant les groupements candidats à proposer un parcours d'information, d'orientation, de repérage et d'hospitalité pour les patients et leurs familles, en s'appuyant sur des compétences d'art et de design.

Notre contribution à ce document, complexe et essentiel, a été bien perçue et bien acceptée par les porteurs de projet. Néanmoins, il a fallu plusieurs étapes de validation pour que les préconisations du lab-ah soient réellement prises en compte. Les modifications étaient approuvées en réunion et nous ne les retrouvions pas dans la nouvelle version du programme. Aussi, si notre participation s'était limitée à transmettre aux programmistes les points à retenir de l'étude sur l'expérience-patient, sans suivi de notre part rendu possible grâce au groupe projet, elle aurait été inefficace.

Malgré une adhésion de principe à la prise en compte du point de vue de l'utilisateur, et même du point de « vie » du patient, les contraintes, les habits et les cultures professionnelles de ceux qui font la chaîne technique et

fonctionnelle qui va déterminer, à terme, le projet architectural constitue vraisemblablement un obstacle à entendre cette nouvelle voix. À cet égard, l'émergence d'une figure de l'utilisateur partenaire de la conception de son environnement relèverait d'un processus lent car il se heurte à un cadre de référence historique dans lequel les relations entre usagers et professionnels de la santé sont profondément inégalitaires.

C'est pourquoi, inscrire le lab-ah dans le long terme représente un atout majeur pour que ce grand corps institutionnel métabolise les initiatives porteuses d'une autre vision de l'utilisateur. En conséquence, l'étude expérience-patient n'est que le premier pas vers l'intégration de la démarche design dans la réflexion globale sur la construction du nouveau bâtiment hospitalier. À ce titre, le lab-ah poursuivra la démarche, avec l'appui de l'équipe design, par la mise en œuvre d'ateliers de co-conception de solutions améliorant la qualité d'expérience des usagers avec les patients et les professionnels. Ces solutions seront testées dans le bâtiment actuel de Neuro Sainte-Anne et implémentées ultérieurement dans le nouvel hôpital si cela se justifie. Il est également associé à l'analyse des offres des groupements candidats pour évaluer la prise en compte dans leur proposition de la dimension sensible et de la qualité d'hospitalité. Enfin, le lab-ah restera l'interlocuteur privilégié de l'équipe projet et du groupement pour tout ce qui relèvera de ce que nous avons nommé " le parcours d'hospitalité ".

3. Figures de l'utilisateur et rôle du design

3.1 Donner la parole aux patients pour prendre soin de l'établissement

À l'occasion de cette étude, il nous semble important de tirer quelques conclusions quant à la participation des patients.

Tout d'abord, nous avons été impressionnés par le niveau d'implication dont les patients ont fait preuve dans cette démarche. Bien que nous n'ayons pas encore amorcé la phase de co-construction des solutions (cette phase arrivera dans un second temps et portera essentiellement sur la conception de solutions « soutenables » d'un point de vue des usages), nous pouvons déjà constater un engagement très fort. Nous le répétons mais faire un interview, accepter de faire une visite guidée, de poser pour des portraits anonymes dans des espaces qui d'une manière ou d'une autre incarnent des épisodes douloureux, relève davantage du don que de la simple participation. Car en se livrant, les patients permettent d'aider l'établissement à comprendre. Comprendre leur détresse, leurs frayeurs, et donc comprendre le rôle essentiel que jouent les professionnels. On peut dire que le patient se met ici en posture de soigner l'établissement.

3.2 Le patient, solidaire des professionnels

Dans l'ensemble, les patients de l'étude témoignent de leur solidarité envers les professionnels : « Finalement eux aussi sont pris dans un système complexe qui n'a pas de sens », « ils font ce qu'ils peuvent. » Ils expriment rarement un discours revendicatif et ne s'inscrivent pas dans une lecture

binaires des situations (les patients d'un côté, les professionnels de l'autre). Prédomine plutôt un discours bienveillant à l'égard des professionnels dont ils comprennent qu'ils sont également pris dans des dysfonctionnements organisationnels. Cette posture déconstruit la figure du patient accusateur à laquelle on donne beaucoup trop d'importance.

En conséquence, sous réserve d'avoir pris les précautions d'usage (sur le contenu comme sur la forme de la transmission), le récit des patients redonne espoir aux professionnels. Il est arrivé que certains professionnels viennent nous retrouver en fin de séance de rendu pour nous remercier : de redonner à voir et comprendre leur vocation et leur capacité d'agir pour améliorer la qualité de leur présence auprès des usagers.

Ainsi, délivré de la critique facile et du préjugé du patient accusateur, ici les récits partagés donnent à voir une figure du patient compréhensif et contributif à la vision et la construction d'un nouvel hôpital. Une figure de l'utilisateur solidaire des professionnels du soin.

3.3 *Le designer, interprète et médiateur*

En travaillant le recueil approfondi de la parole des usagers et la transmission de cette parole aux professionnels, l'étude questionne le rôle du design comme manière de construire le dialogue entre professionnels et usagers. L'étude montre qu'avec des outils de recueil et de formalisation différents des outils traditionnels dans le monde institutionnel classique (l'interview pour le recueil, l'article pour la transmission) les postures traditionnelles (patient/professionnel) peuvent changer. Ce changement de posture contribue à faciliter l'échange et la collaboration entre les deux parties. Ainsi, le design semble jouer ici plusieurs rôles.

Tout d'abord, un rôle d'interprétation. En effet, le contenu transmis par les designers n'est pas le contenu capté auprès des usagers. Le design déforme nécessairement les propos avec une grille de lecture qui est la sienne. Cette fonction d'interprétation est activée à plusieurs étapes. Au moment du recueil : les designers ne se centrent pas sur les mêmes objets que les sciences humaines. Le design observe les usages, les interactions entre les usagers et les environnements et les professionnels, de sorte que les témoignages sont délestés d'un certain nombre d'éléments à faible valeur opérationnelle dans le champ de compétence qui est le sien (par exemple la prise en charge médicale, les comportements isolés de tel ou tel, etc.). Par interprétation nous entendons à ce stade un travail de sélection des informations et de traduction : la parole est orientée dans le sens des métiers de la conception. Cette déformation est importante. Elle contribue par exemple à rendre les propos audibles. Le design invite à explorer la parole des usagers sous un angle qui n'est pas celui des revendications traditionnelles. Ce travail d'interprétation a également lieu au moment de la mise en forme des récits. En restituant les témoignages sous une forme visuelle, les designers déforment le sens initial des témoignages, afin de faire ressortir des thématiques, des chronologies, etc.

En somme, les designers n'étant pas acteurs de la santé, les entretiens n'ont pas comme finalité d'évaluer une qualité de la prise en charge médicale, mais

bien de comprendre comment les espaces, les informations, le rapport aux autres patients, etc. contraignent l'expérience vécue par les usagers. Le design ouvre donc un terrain d'échange et de confiance entre différentes catégories d'acteurs (patient/professionnels). L'interprétation permet d'explorer la parole des patients sous un autre angle que celui de la revendication. Il rend le contenu « audible » à nouveau : la parole peut être partagée sur un terrain de confiance où ni les professionnels ni les patients ne sont jugés. Le design permet d'assurer un rôle de médiation : il permet de faciliter l'appropriation de la parole des usagers par des professionnels.

Pour nommer cette compétence au cœur du design, nous emprunterons au monde Ottoman le terme de *Drogman*⁸. Cet interprète, autrefois attaché aux sultans, mobilise une capacité à synthétiser les multiples voix qui en un même lieu peuvent se faire entendre. Le design, en tant que *drogman*, assure la trajectibilité entre le projet de conception et le milieu dans lequel il se déploie. Pour ce faire, sa capacité à pratiquer l'empathie cognitive et émotionnelle par la narration est au cœur de sa mission.

3.4 Le design, fonction performative de l'utilisateur autonome ?

En conséquence, cette expérimentation innovante du point de vue institutionnel, consistant à traduire dans les faits (la conception d'un nouvel établissement hospitalier) la pointe avancée de la figure de l'utilisateur en santé – un usager autonome et collaboratif – a décliné les approches méthodologiques et les postures propres au design. Au regard de quelques-unes des caractéristiques du design énoncées par Alain Findeli⁹, nous avons pu expliciter comment l'étude expérience-patient conduite par l'agence Vraiment Vraiment convoque une nouvelle figure de l'utilisateur et interroge le régime d'action de l'institution hospitalière.

En effet, la définition d'un panel de « crise », fondé sur des situations extrêmes à l'hôpital considéré comme « révélateur des expériences vécues par une communauté élargie de patients et de familles » traduit une conception anthropologique de l'utilisateur dans laquelle l'expérience n'est pas seulement le fruit d'une subjectivité hors sol mais aussi celui des interactions avec un environnement matériel et immatériel qui est là. A cet égard, les entretiens, complétés par les visites de sites, ont été orientés vers le recueil de témoignages d'un vécu concret et matérialisé dans l'espace, traduisant la prééminence d'une logique fondée sur « l'expertise d'usage » plutôt que sur celle de l'opinion, de la satisfaction et de la critique. La diversité des approches de l'expérience des patients – entretiens, visites de sites, photographies – rend compte du raisonnement de prédilection du design « multilogique », intuitif, sensible. Il se traduit également dans la phase de rendu pour laquelle l'agence a expérimenté plusieurs formats de restitution visuels et textuels procédant ainsi par « modélisation complexe » plutôt qu'analytique. Plus important encore, la tra-

8 Wikitionary ; (De l'italien *dragomanno*, lui-même venant du grec byzantin *dragomanos* (« interprète »), de l'arabe (*turgumán*) → voir *trucheman*, *truchement* et *targum*.).

9 Cf. Findeli (2016).

duction de ces témoignages en pistes de projet est au cœur de la différenciation de l'approche design en tant que son terrain d'exercice est celui du projet et qu'il projette l'amélioration de « l'habitabilité du monde ». Ces différentes caractéristiques d'une démarche design ont permis de créer à terme un espace de médiation institutionnelle dans lequel la parole de l'utilisateur, parce qu'elle part d'une expérience incoercible et qu'elle se révèle solidaire des soignants, puisse être entendue par les professionnels et les opérateurs de l'hôpital. Et au-delà, et c'est là toute sa force, la méthodologie design crée les conditions de la transformation d'une parole, celle d'une expérience douloureuse par les patients, en projets au sein du régime de conception des espaces de l'hôpital, en influant le programme architectural et en ouvrant le champ des expérimentations collaboratives (les ateliers hospitalité prévus en deuxième phase).

Pour autant, soulignons qu'une telle démarche à l'hôpital serait extrêmement fragile, voire inutile, sans la complicité d'un acteur hybride positionné au cœur de l'espace politique de l'institution, que nous avons nommé le « drogman », en l'occurrence le lab-ah (laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité). C'est en effet, sa participation physique et réitérée aux groupes décisionnels et à toutes les étapes de conception ainsi que la connivence qui s'est tissée entre « professionnels » du même établissement qui ont rendu possible, même modestement, une présence effective dans les documents les plus rigides de l'attention portée aux supports d'hospitalité. Ceux dont l'importance a été révélée par l'étude de l'expérience des patients. En outre, la présence au long cours de cet acteur interne est indispensable au temps long des transformations culturelles qui déterminent nombre de pratiques et d'organisations.

En conclusion, cette étude de l'expérience-patient nous amène à appréhender les conditions de l'émergence d'une nouvelle figure de l'utilisateur. Celle-ci se trouve ici aux prises avec des modulations, des interactions, et des collisions entre la figure de l'utilisateur construite par l'hôpital contemporain et celle que le design invoque à travers sa pratique. Aussi, si l'analyse et le projet d'amélioration de l'habitabilité de l'hôpital repose dans un premier temps sur une anthropologie de l'hôpital contemporain, elle implique également d'élaborer une anthropologie de " l'utilisateur ".

A l'issue d'une longue histoire de l'évolution du statut du malade dans le champ de la médecine, que nous avons rapidement évoqué en début d'article, l'utilisateur contemporain est désormais considéré à l'hôpital comme un patient-expert et un acteur non seulement de ses soins mais aussi du système de santé. Cependant, la mise en pratique de ces nouvelles conceptions de l'utilisateur fait encore l'objet de nombreuses résistances. Peut-être, ces métamorphoses se heurtent-elles encore aujourd'hui à un héritage inconscient de la figure du malade comme un être entaché par le péché, individu soumis à l'autorité et, quoiqu'il en soit, différent.

Aussi, l'approche de l'expérience du patient par le design, et ce dans une perspective de projet, donne une effectivité aux aspirations de l'utilisateur-partenaire par l'action. Car au regard de la « pensée design », le concept même d'expérience a remarquablement enrichi la dialectique usager-monde portée par le lab-ah : « l'expérience vécue renvoie toujours à une situation locale concrète ; elle est une forme d'appréhension du monde par les significations qu'elle y in-

vestit ; elle comporte des éléments émotionnels qui engagent les subjectivités particulières ; elle est mise en forme dans son expression et sa conscientisation par des codes et des catégories de nature sociale ; elle est le plus souvent analysée à partir de la rencontre intersubjective impliquant un fond de savoirs et significations commun ; elle réclame l'authentification par les autres ; elle a des fonctions pratiques dans la vie quotidienne, renvoyant au mode d'existence des sujets dans leur réalité concrète et vivante. » (Jodelet 2006 : p9).

Pourrait-on alors espérer du design, parce qu'il intègre l'expérience et l'usage au cœur de ses logiques, qu'il assure une fonction performative de la figure de l'utilisateur partenaire et autonome ? Cette expérience de l'expérience patient, parce qu'elle entre en correspondance avec un idéal de société de l'autonomie » (cf. Ehrenberg 2017) et à l'individuation (cf. Stiegler 2016), nous invite-t-elle à considérer le design comme le champ disciplinaire idoine où pourrait se réaliser par excellence ce nouvel idéal sociétal ?

Bibliographie

Brisson, Jean-François

2014 *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?* Bordeaux, Les Études Hospitalières.

Boardman, Shepherd; Sainsbury, Slade

2007 *Faire du rétablissement une réalité*, Centre for Mental Health, London.

Ehrenberg, Alain

2017 *La mécanique des passions, cerveau, comportement, société*, Paris, Editions Odile Jacob.

Findeli ,Alain

2016 « Le désign social », communication présentée à la journée d'études *Innovater ! Innovater ! Oui mais comment ? Ce que nous apporte le Design Social*, Société Française d'Évaluation, 24 mars, Nîmes (en ligne) <http://www.sfe-asso.fr/sites/default/files/document/le_design_social_par_alain_findeli.pdf>.

Jodelet, Denise

2006 « Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociale », in Hass V., *Transmissions, Appropriations, Représentations*, Rennes, Les Presses universitaires de Rennes, 274 pp. Collection : Psychologie sociale, pp. 235- 255.

Stiegler, Bernard

2016 *Ars industrialis, réenchanter le monde, la valeur esprit contre le populisme industriel*, Paris, Éditions Flammarion, collection Champs essais.