

Tout savoir sur les living labs en santé autonomie en 12 questions

Les living labs en santé, une réponse à la revendication d'autonomie participative des citoyens et des patients

Le concept de living lab - « laboratoire vivant » - remonterait aux années 1990. En France, celui-ci a réellement émergé dans le domaine de la santé à la fin des années 2000. En 2011, à peine trois structures se revendiquaient « living lab » en santé autonomie.

A cette même époque s'est constitué le réseau des living labs européens ENoLL (European Network of Living Labs), regroupant l'ensemble des secteurs de l'économie, de l'informatique, de l'agro-alimentaire, de la téléphonie, du bâtiment, de la santé...

Aujourd'hui, le Forum des Living Labs en Santé Autonomie (FLLSA) est l'unique structure dédiée à l'approche living labs en santé et autonomie en France. Il fédère non seulement des living labs, mais aussi d'autres acteurs économiques de ce secteur, motivés par cette approche (associations de patients, laboratoires de recherche, hôpitaux, clusters d'entreprises, PME...). Structure associative indépendante, elle ne reçoit pas de fonds publics. Elle est néanmoins bien identifiée par les institutions, notamment le ministère des Solidarités et de la Santé, et celui de l'Economie et des Finances. Forte d'une quarantaine de living labs, la poursuite de sa croissance résulte désormais surtout de l'adhésion de living labs hospitaliers.

Pour mieux comprendre ce qu'est un living lab, trois spécialistes font le tour la question : Robert Picard (cofondateur du FLLSA), Samuel Benveniste (co-directeur du Broca Living Lab, Hôpital Broca, Paris) et le Dr Pierre-Yves Traynard (secrétaire général du FLLSA et coordinateur du Poletp Lab et du Pôle de Ressources en Education thérapeutique du patient en Ile-de-France).

1 QU'EST-CE QU'UN LIVING LAB ?

Le mot d'ordre des living labs pourrait être « Innovons, tous ensemble ». Imaginer et évaluer collectivement des solutions innovantes en technologie et en « vraie vie » est la mission des living labs. A cette intention, ce dispositif de concertation regroupe des acteurs publics et privés, des entreprises, des professionnels, des financeurs, des associations et des usagers.

Un living lab est avant tout une équipe multidisciplinaire. Il n'est pas nécessairement doté d'un lieu physique censé reproduire la réalité, sorte d'environnement reconstitué, comme on le croit souvent. Car le cœur du travail du living lab n'est pas de produire de nouvelles solutions techniques ou organisationnelles. Pour simplifier, sa vocation n'est pas de déposer des brevets. Elle est de se pencher sur des problématiques, des idées, des outils, peu importe leur stade de développement, et de les tester avec de vrais utilisateurs finaux dans les conditions proches de la vie réelle, que ce soit dans un environnement reconstitué ou dans la vraie vie. En clair, la philosophie du living lab est de confronter des solutions innovantes, le plus souvent techniques, au réel, aux vrais utilisateurs, aux vrais contextes d'usage. Il s'agit de travailler sur les réorganisations qui permettront à la technologie de présenter un intérêt.

2 QUELS SONT LES CHAMPS MOBILISÉS PAR UN LIVING LAB ?

L'objectif, dans le domaine de la santé, est la recherche de solutions à un problème posé par des situations de personnes malades. Ce peut être des connaissances, des organisations, des objets connectés ou non... Mais l'outil seul ne suffit pas : le living lab révèle une valeur d'usage, et donc, autour de cet outil, du process, de l'organisation et de l'empowerment (davantage de pouvoir) individuel et collectif. Il est porteur d'innovations de rupture par rapport aux projets classiques où la conception et le développement d'un produit sont prédéterminés, avec des fonctions fixées par avance.

Les champs scientifiques mobilisés par les living labs en santé autonomie sont très divers : sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, ergonomie, design thinking...) technologiques (intelligence artificielle, univers virtuels, télécommunications) et médicales (clinique, dispositifs médicaux...).

3 QUI PEUT CRÉER UN LIVING LAB ?

Structure collective, l'initiative provient en général d'un petit groupe de personnes, porteuses de relations, animant un réseau, dans un écosystème donné. Ce peut être des hôpitaux, des clusters d'entreprise, des laboratoires, des collectivités locales, des associations de patients... Tout est envisageable. Le noyau dur d'un living lab est constitué d'un nombre restreint de personnes, pour des raisons de viabilité économique, avec des compétences propres (deux ou trois personnes, exceptionnellement au-delà de dix personnes). L'originalité est que le living lab fait appel à des compétences partenariales : Sciences humaines et sociales, ingénierie, soins, design, économie, droit... selon la nature du projet. Pour leur part, les permanents sont aussi bien des directeurs de projets, des technologues, des sociologues, des professionnels de santé...

C'est par la collaboration et la mise en réseaux de living labs individuels, sur des domaines d'excellence propres, dans des interactions complexes et agiles, que ces structures légères sont capables d'apporter des innovations de rupture y compris dans de grands projets, et pour de grands donneurs d'ordre.

4 POURQUOI PARTICIPER À UN PROJET AU SEIN D'UN LIVING LAB ?

Tout le monde peut tirer parti d'une co-construction de dispositifs d'appui, organisationnels, de supports. Ceci vaut notamment pour des personnes vivant avec une maladie chronique, à qui l'on propose des objets connectés et des applications, visant l'accompagnement vers plus d'autonomie en santé.

Les professionnels de santé gagneront en efficacité, en confort de travail, et seront plus en recherche de partenariat avec les personnes qu'ils soignent.

Les industriels développeront plus rapidement des dispositifs en santé, mieux adaptés et d'usage durable.

Les financeurs s'inscriront dans une démarche économique de valorisation des impacts de la démarche. Les chercheurs contribueront à solidifier les applications pratiques et à mesurer leurs effets.

Les institutions pourront déployer un dispositif plus largement sur les territoires, dans une démarche plus ascendante et donc en phase avec les problèmes de terrain.

5 QUEL INTÉRÊT ONT PRÉCISÉMENT LES PATIENTS À S'INVESTIR DANS LES LIVING LABS ?

On peut considérer qu'un living lab est une organisation qui vise à apporter une ou des solutions à un problème complexe de notre société, comme typiquement, celui des personnes touchées par une maladie chronique.

Soignants, industriels ou institutions ont globalement une pratique limitée de la concertation et n'intéragissent pas avec les patients sur leurs conditions de vie. Le plus souvent, les personnes se sentent « instrumentalisées », uniquement questionnées sur leurs attentes et leurs besoins par rapport à leur histoire médicale, puis sur la validation du produit. Elles interviennent rarement de façon significative sur le processus de conception.

C'est l'enjeu fondamental d'un living lab : recentrer la problématique sur la vie de la personne avec une maladie, inclure son « expérience patient » et sa « perspective patient » en tant que connaissances majeures du problème et de la recherche de solutions.

Ce projet de co-construction multipartenariale, incluant les personnes concernées et l'ensemble des parties prenantes, est l'élaboration collective d'une promesse, dans la confiance, d'un nouvel environnement de travail qui va faciliter l'émergence de solutions nouvelles.

Le living lab oblige tous les partenaires à adapter leurs points de vue au fur et à mesure du développement de la solution. L'intérêt des personnes malades qui y collaborent est d'être reconnues, valorisées dans leurs apports, acteurs de recherche, co-concepteurs des solutions qui les concernent.

6 QUI PEUT SOLLICITER UN LIVING LAB ?

Un living lab peut être, selon le cas, mobilisé par une entreprise ou un groupement d'entreprises, ou bien par un collectif de citoyens, de patients ou de professionnels de santé : collectivités territoriales, associations de patients et/ou de professionnels, établissements de santé. Cette sollicitation peut être formulée soit très en amont, avant même que le problème sanitaire ou social ne soit clairement formulé, ou très en aval, après qu'une solution a été mise sur le marché et, bien entendu, aux différentes phases du cycle de vie du projet.

7 COMMENT FONCTIONNE UN LIVING LAB ?

Les compétences au sein du living lab servent avant tout au dialogue. Il s'agit d'observer, d'écouter, d'expérimenter différentes hypothèses et solutions pour proposer des recommandations, sans jamais en imposer une en particulier.

Les modes de financement sont principalement les suivants : des subventions (y compris la mise à disposition de ressources humaines ou matérielles à titre gracieux ou selon des accords favorables), la participation à des projets de recherche (comme concepteur ou évaluateur d'idées ou de solutions) ainsi que la vente de prestations et de services (études, expertises, formations). Globalement, les financements publics sont majoritaires. Peu d'entre eux sont pérennes et sont en quasi-totalité alloués à un projet précis.

Selon les projets, que ce soit très en amont (élaboration de concepts, d'idées) jusqu'à la mise en place de la solution, ou que le living lab soit sollicité uniquement en aval, les financements varient de manière considérable, de quelques dizaines à centaines de milliers d'euros.

Un autre élément de différenciation entre les living labs concerne l'importance de leur équipement technologique et la perspective dans laquelle ces équipements sont mobilisés. Certains living labs ne disposent en propre d'aucun équipement. La plupart dispose d'un local qui reproduit un espace de vie ou un espace de travail de professionnels de santé. Une régie est alors présente, qui permet des enregistrements vidéo ou sonores, dans le respect des exigences éthiques et réglementaires.

D'autres équipements (« Bancs d'essais ») sont parfois présents également : ils permettent, à l'instar des essais cliniques, des tests reproductibles à partir de protocoles précisant les mesures à prendre, les compétences des testeurs, les caractéristiques des usagers engagés dans l'expérimentation.

8 QUELLE EST LA MÉTHODOLOGIE EMPLOYÉE PAR LES LIVING LABS ?

Les living labs utilisent différentes méthodologies. La finalité d'un living lab est de collecter en milieu réel des données sur les besoins, les contraintes, l'utilité potentielle ou encore l'efficacité d'une solution. Toute méthodologie peut être bonne à utiliser, à condition d'être bien explicitée, que les résultats soient traçables, et qu'ils soient interprétés en connaissance des biais inhérents à la méthodologie choisie. Ceci est réalisé en testant les scénarii, maquettes, prototypes, outils etc. avec des utilisateurs finaux non experts mais aussi des experts-concepteurs extérieurs au living lab dans des conditions aussi proches de la réalité que possible, à tous les stades du projet (études de besoins/conception/validation).

9

CO-CONCEVOIR PRODUIT DU « BIEN COMMUN ». COMMENT L'EXPLOITER À L'ISSUE DU TRAVAIL PILOTÉ PAR LE LIVING LAB ?

Les living labs réduisent la fracture entre les concepteurs et les futurs utilisateurs.

La démarche coopérative au sein d'un living lab s'appuie sur les apports de chaque partenaire (connaissances, savoir-faire, produits...), l'identification des attentes de chacun par rapport au problème traité, sans oublier une entente sur le fait que ce travail crée, en effet, du bien commun. Cette notion de bien commun est particulière car, d'une part, celui-ci servira à la communauté (scientifique, patients, soignants, industriels, etc.) au-delà des parties prenantes et, d'autre part, chaque partie prenante y trouvera son compte à hauteur de ses attentes.

Le fait de centrer ce travail sur les usages que les uns et les autres pourront faire de la solution (et non pas uniquement sur la solution elle-même) change radicalement la démarche du projet qui sera faite de temps d'accélération, d'expérimentations itératives, concrètes, adaptées aux contextes des bénéficiaires, en maximisant les chances que les résultats obtenus soient durables.

L'identité, la valorisation mutuelle et la déclaration des attentes de chacun sont des éléments fondamentaux de la constitution d'un projet en living lab.

10

EN QUOI LES LIVING LABS RÉVOLUTIONNENT-ILS L'ART DU SOIN ?

En quoi les living labs révolutionnent-ils l'art du soin ?

Les situations dans lesquelles les soins s'opèrent sont tellement diverses, liées à la singularité des patients, qu'elles nécessitent obligatoirement l'inclusion du patient dans la démarche décisionnelle d'élaboration des soins. Cette complexité est accrue quand il s'agit de maladies chroniques. La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) sur le droit à l'information du patient sur son état de santé a enclenché le mouvement.

Les living labs incluent les personnes malades, usagères du système de santé, comme co-partenaires à part entière d'un processus de travail sur les soins, pris au sens large, comprenant les démarches d'auto-soins, d'auto-surveillance, d'organisation de la vie sociale, professionnelle, familiale avec la maladie, etc.

Ils incluent aussi les professionnels de santé, y compris pour la recherche sur leurs propres outils, que ce soit dans des environnements hospitaliers ou sur un territoire d'activité.

Cette démarche est un facteur d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, car elle oblige à décloisonner des points de vue professionnels, industriels, institutionnels trop souvent en « silos ». Réorganiser collectivement les activités de soins est source d'apprentissage pour tous les acteurs.

11

QUELLE EST LA SPÉCIFICITÉ DU LIVING LAB PAR RAPPORT AUX AUTRES LIEUX DÉDIÉS À L'INNOVATION ?

Le living lab est un instrument de démocratie sanitaire. Exprimer son avis dans un living lab c'est faire remonter son avis et ses besoins au tissu médico-social, économique et administratif. C'est est une courroie de transmission pour permettre au citoyen d'influer sur la manière dont sont utilisés les deniers publics alloués à l'innovation, avec la possibilité de faire remonter et exister des besoins non couverts, auxquels même personne n'a jamais pensé. Cela diffère donc d'un laboratoire d'usage. Le living lab n'est ni une vitrine, ni un espace de démonstration, ni un laboratoire d'observation et d'analyse de comportements d'usagers. Ce n'est pas non plus un centre d'essais cliniques, lequel requiert des actes protocolisés au service du résultat statistique.

Il faut aussi distinguer le living lab en tant que tiers lieu, indépendant des organisations qui y ont recours, et les espaces d'innovation internes, développées de plus en plus par les grandes organisations (industriels, sociétés de service).

12 QUELLE EST L'ÉTHIQUE DES LIVING LABS ?

La charte éthique du FLLSA consigne l'égalité de dignité des membres, l'équité des voix, l'écoute réciproque. Du reste, la valeur contributive de chacun dans la co-création n'est aucunement liée à l'argent qu'il apporte. Ce serait un non-sens d'accorder plus de poids à la parole de celui qui finance le plus. Cette question n'est absolument pas théorique. L'équilibre des voix est souvent délicat à maintenir du fait de cultures différentes entre les patients, les soignants et les industriels. Le poids de la parole du médecin est important dans notre société, lorsqu'il est question de santé. La voix du patient est délicate à saisir, à partager et à légitimer, dans une perspective qui vise à la fois à reconnaître chaque patient, chaque citoyen dans sa singularité, et à apporter une réponse à tous.

Hélène Joubert, journaliste.

Pour en savoir plus : <https://www.forumllsa.org>