



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- Agir avec compassion, penser un soin (en) commun
- Quelle place pour la vieillesse dans notre société ?
- La maltraitance des étudiants à l'hôpital
- La simulation en santé pour mieux soigner
- La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante
- Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins
- Le *care*, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- **Le *design* peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care***

CYNTHIA FLEURY-PERKINS^{*a}
 Professeur associé Mines ParisTech, professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire humanités et santé

ANTOINE FENOGLIO^b
 Designer et co-fondateur des Sismo

^aÉcole des mines de Paris (Mines ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

^bLes Sismo, 30, rue du Temple 75004 Paris, France

^{*}Auteur correspondant.
 Adresse e-mail : cynthia.fleury-perkins@lecnam.net
 (C. Fleury-Perkins).

Le *design* peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*

■ Les sciences humaines et sociales ne peuvent plus se contenter de seules approches théoriques ■ Une preuve de concept (*proof of concept*) est une démonstration de faisabilité, une forme de réalisation expérimentale ■ Il s'agit d'humaniser les concepts de preuve, de redécouvrir l'historiographie et les méthodologies du *design* et d'intégrer les expérimentations au cœur des structures hospitalières ■ Quelle éthique pour le *design* ?

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – éthique ; expérimentation ; *design* ; méthodologie ; preuve de soin ; vulnérabilité

Can design help to improve the provision of care? The concept of proof of care. Human and social sciences can no longer be limited to theoretical approaches. Proof of concept is a demonstration of feasibility, a form of experimental realisation. It is a matter of humanising the concepts of proof, rediscovering the historiography and methodologies of design and integrating experimentations into the heart of hospital structures. What are the ethics around design?

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – design; ethics; experimentation; methodology; proof of care; vulnerability

Depuis 2016, la Chaire de philosophie à l'hôpital (groupement hospitalier universitaire – GHU – Paris Psychiatrie et neurosciences, Conservatoire national des arts et métiers – Cnam) a créé un dispositif sociothérapeutique, réunissant les humanités scientifiques et le monde du soin et de la santé, intitulé *French Care*. Cet écosystème s'édifie selon trois dynamiques : la première et la seconde renvoient à l'univers classique d'une chaire universitaire : l'enseignement et la recherche, ou encore la formation et la diplomation ; la troisième renvoie à la création et à l'expérimentation. En effet, les sciences humaines et sociales ne peuvent plus se contenter de seules approches théoriques. Il importe aujourd'hui de co-créer des solutions et d'en prouver la pertinence par des prototypages *in situ*, des *proofs of concept* (POC – preuve de concept) voire des *proofs of care*[®] (preuves de soin), afin de tester les réflexions issues des

travaux d'enseignement et de recherche, et de les déployer à des échelles plus conséquentes, en lien direct avec les équipes de soignants.

HUMANISER LES PREUVES DE CONCEPT

■ Une preuve de concept est une démonstration de faisabilité, une forme de réalisation expérimentale, frugale, agile, éphémère, construite *in situ* avec les parties prenantes de ladite expérimentation afin de tester une solution technique, organisationnelle, ergonomique, esthétique ou autre. Elle relève de l'approche du *design* (mais elle est présente également dans l'industrie), est située juste après la phase de co-création, le plus en amont possible dans le processus de développement d'un nouveau prototype (de services d'organisation, d'espace...), ou d'une stratégie inédite, afin de la tester et dans l'optique d'un déploiement futur.

Ces expérimentations grandeur nature permettent de confronter des idées à la réalité en testant l'appétence des utilisateurs concernés, dans les environnements concernés. Cette étape d'expérimentations à échelle 1 permet, de manière rapide, de mieux comprendre les mécanismes d'usage et de révéler de potentiels freins ou opportunités techniques, organisationnels ou d'aménagement essentiels. Impliquer les utilisateurs dans la démarche est riche de sens dans la mesure où cela permet, entre autres, de les rendre acteurs de la conception qui se poursuit chemin faisant, au moyen d'itérations, et, *in fine*, de faciliter leur adhésion ultérieure.

■ À partir du constat qu'il manquait une dimension humaniste aux POC, le concept de *proofs of care*[®] a été défini pour les circonscrire à des expérimentations ayant pour but principal de rendre capotaires les acteurs concernés et de produire, dans la mesure du

possible, des externalités positives (des impacts positifs extra-financiers). Une matérialisation de ces *proofs of care*[®] pourrait être de particulièrement impliquer les acteurs les plus vulnérables ou de traiter en priorité les situations les plus critiques (humaines, environnementales, économiques) d'un système à améliorer. Il n'est pas question ici d'adopter une approche caricaturale mais plutôt de mettre en perspective les différentes manières dont peut s'exprimer cette vulnérabilité, et la vision capacitaire que nous pouvons en déduire.

■ Les éthiques du care (Donald Woods Winnicott [1], Carol Gilligan [2], Joan Tronto [3], etc.) ont enseigné la dimension non réductible du *care* au monde de la santé. Le "prendre soin" est un geste global, qui s'appuie, lorsqu'il est couplé au *design*, sur le point de vue du "vulnérable" comme pilier de son approche de conceptualisation. Depuis la naissance du *design* dans sa version humaniste (William Morris, 1877-1878), celui-ci n'a cessé d'intégrer à sa pratique la dimension de la fragilité chronique des environnements (individuels, sociaux, politiques, naturels). S'ouvrir à l'historiographie du *design*, comme à ses méthodologies, permet aux humanités scientifiques de prototyper leurs questionnements et solutions théoriques, de prendre en compte l'*agency* des parties prenantes concernées, de ne pas découpler le "faire" du "penser", d'intégrer la question du corps, des corps, dans la compréhension d'un problème, mais aussi de sa résolution, ce qui s'avère particulièrement pertinent dans un univers de la santé où le corps (maladie, handicap,

dépendance de la personne âgée, trouble cognitif, etc.) est précisément ce qui est mis à mal dans son évidence.

REDÉCOUVRIR L'HISTORIOGRAPHIE ET LES MÉTHODOLOGIES DU DESIGN

Au sein du séminaire "*Design with care*" du Cnam, lié à la Chaire humanités et santé, il importe de comprendre qu'il ne s'agit pas de faire l'histoire du *design*, mais d'identifier dans cette historiographie des indices et des fils conducteurs de pratiques dont peut se réclamer la notion de *design with care*.

■ Il est donc possible de distinguer trois acceptions du terme *design*, qui correspondent à trois moments historiques charnières :

- **Florence, Quattrocento (xv^e s.)**, où le *design* est défini comme projet ou méthodologie de conception, lorsqu'en architecture, conception et réalisation sont scindées ;

- **Londres, 1851** (Exposition universelle), quand le *design* se définit comme création industrielle, lorsque l'artisanat et le travail manuel laissent la place à un mode de production industriel, qui représente alors la notion de progrès ;

- **Royaume-Uni, fin du XIX^e siècle**, quand le *design*, au travers notamment du mouvement *Arts and Crafts*, se définit comme dessein d'une société équitable et force de résistance à la production et consommation de masse.

■ En somme, des années 1870 au monde actuel, le *design*, au travers des grands mouvements qui ont jalonné son histoire (*Arts & Crafts*, Art Nouveau, Bauhaus, *Streamline*, Union des artistes modernes – UAM,

Formes utiles, école d'Ulm, *design* alternatif, *design* global, révolution numérique, *design* éthique...) a été confronté à de nombreuses problématiques, qui constituent le cœur d'interrogation de la philosophie politique et morale. Pour ne citer que quelques exemples, rappelons le questionnement autour de la notion d'expérience (John Dewey [4]) et de l'extinction de celle-ci, notamment après l'expérience d'effondrement et de traumatismes de la Première Guerre mondiale (Walter Benjamin [5], Giorgio Agamben [6]) ; la critique de la technique et du progrès scientifique (de Martin Heidegger [7] à Bernard Stiegler [8]), celle de sa soutenabilité (Jared Mason Diamond [9]) ; la question de l'édification d'un monde commun et de la fonction stabilisatrice des objets dans la vie humaine (Hannah Arendt [10]) ; la question de l'engagement, de la responsabilité, de l'*empowerment* du sujet (de Vladimir Jankélévitch [11] à Amartya Kumar Sen [12]) ; la question du mode d'existence des objets techniques (Gilbert Simondon [13]) jusqu'aux hyperobjets (Timothy Bloxam Morton [14])...

Sans oublier les questionnements plus structurels du *design* concernant l'innovation, son lien avec la vie quotidienne et la standardisation industrielle, sa confrontation avec les contraintes d'un environnement, la question de la négociation notamment avec le capitalisme (le *design* est-il complice du "management du surcroît", qui consiste à créer des besoins futiles pour écouler la surproduction, ou participe-t-il au contraire d'un effort de "désencombrer" le monde pour le rendre plus habitable ? Pierre-Damien Huyghe [15]), la

RÉFÉRENCES

- [1] Winnicott DW. Psychose et soins maternels. In: De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris: Payot Rivages; 1989.
- [2] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris: Flammarion; 1986.
- [3] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris: La Découverte; 2009.
- [4] Dewey J. Experience and education. New York: Touchstone; 1997.
- [5] Benjamin W. Expérience et pauvreté. Paris: Payot; 2011.
- [6] Agamben G. Enfance et histoire : destruction de l'expérience et origine de l'histoire. Paris: Payot & Rivages; 2001.
- [7] Heidegger M. La question de la technique (1949). In: Essais et conférences. Paris: Gallimard; 1958.
- [8] Stiegler B. La technique et le temps. Paris: Gallilée; 1994.
- [9] Diamond J. Effondrement. Paris: Folio essais; 2005.
- [10] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Paris: Pocket; 2002.
- [11] Jankélévitch V. Traité des vertus. Paris: Flammarion; 1947.
- [12] Sen A. Commodities and Capabilities. Oxford: OUP India; 1999.
- [13] Simondon G. Du mode d'existence des objets techniques. Paris: Aubier-Montaigne; 1958.
- [14] Morton T. Hyperobjets. Philosophy and Ecology After the End of the World. Minneapolis: University Of Minnesota Press; 2013.
- [15] Huyghe PD. À quoi tient le design. Saint-Vincent-de-Mercuze: De l'incidence éditeur; 2014.
- [16] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Les personnes âgées aux urgences : une patientèle au profil particulier. Études et résultats. 2017;1007. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1007.pdf>
- [17] Drees. Les personnes âgées aux urgences : une santé plus fragile nécessitant une prise en charge plus longue. Études et résultats. 2017;1008. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1008.pdf>

question de la créativité, le rapport entre le collectif et l'individu, entre l'usage et la propriété, les notions de formes de vie, d'usages du monde nous permettant d'inventer un niveau de qualité de présence au monde, etc.

■ **Le séminaire a tenté d'interroger le changement de paradigme suivant** : au mode de gestion rationaliste et managérial qui a envahi les différents terrains suivants (institutions des services publics, entreprises, environnement, etc.), pouvons-nous substituer un mode d'attention, un "prendre soin" et, dès lors, quels seraient ses apports dans l'organisation et la stratégie institutionnelles et industrielles ? Comme l'éthique du *care*, le *design* peut focaliser son approche sur la générativité du vulnérable, autrement dit : comment renverser l'hyper-contrainte d'un environnement en renforcement capacitaire pour les individus qui en relèvent ? Le *design* ne cesse de se trouver en posture de négociation avec ce que lui impose l'histoire, en la servant (capitalisme), en la subissant (guerres), en essayant de l'influencer (*design* critique). Mais aussi dans son travail quotidien pour réconcilier ses convictions avec ses contraintes afin de subvenir à ses besoins. Quels que soient ses travers, ses doutes, à chaque période importante, le *design* revient à sa racine : son attention pour l'humain, l'intimité entre soi et les autres, son attention pour l'environnement plus général et sa capacité à représenter des mondes "préférables" influents.

UN POC AUX URGENCES

■ **Intégrer les expérimentations au cœur des structures**

hospitalières est une manière de rénover leur fonctionnement, en impliquant au maximum les parties prenantes. La Chaire de philosophie à l'hôpital, l'agence de *design* Les Sismo, et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ont proposé un projet centré autour de POC et *proof of care*[®], au sein des urgences de trois structures hospitalières, qui débutera au cours du premier semestre 2019. Point de contact critique entre la ville et l'hôpital,

Quels que soient ses travers, ses doutes, à chaque période importante, le design revient à sa racine : son attention pour l'humain

les urgences sont confrontées à une hausse ininterrompue de leur fréquentation. Ce recours croissant est lié au vieillissement de la population et à la hausse des maladies chroniques, mais aussi à un besoin d'immédiateté des patients, à une orientation déficiente et au manque d'alternatives. Le fonctionnement des urgences fait régulièrement l'objet de rapports et de propositions de réforme autour des facteurs de congestion, en amont comme en aval.

■ **Au-delà des enjeux de fonctionnement**, il s'agit de s'intéresser au vécu singulier des patients des urgences afin d'améliorer la qualité de leur parcours de soins. Cela est d'autant plus impératif que certains patients, tels que les personnes en situation de handicap et les seniors en perte d'autonomie, nécessitent une prise en charge particulière. Par exemple, lors

de leur passage aux urgences, les personnes âgées sont soumises à un tiers d'examen supplémentaires, y restent en moyenne deux fois plus longtemps et sont 2,6 fois plus susceptibles d'être hospitalisées que le reste de la population [16,17]. Ces enjeux cruciaux appellent une approche par le *design* centrée sur les parcours et vécus des usagers, dans le but de proposer et tester des solutions rapidement déployables. La Chaire de philosophie à l'hôpital et l'agence de *design* Les Sismo entendent ainsi repenser les urgences pour les patients handicapés et âgés en perte d'autonomie, en imaginant des solutions portant par exemple sur la gestion de l'attente, l'expérience des patients, la coordination avec la médecine de ville et les services de l'hôpital, le suivi à la sortie, les outils à la disposition des soignants, la valorisation du rôle des accompagnants, les outils de solidarité constructive entre tous les acteurs de cet environnement, etc.

■ **Compte tenu de leur situation critique**, les urgences hospitalières et les soins non programmés font régulièrement l'objet de propositions de réforme. Le rapport du député Thomas Mesnier [18] propose des pistes concrètes sur l'organisation des soins non programmés essentiellement en amont : organiser la réponse à la demande de soins non programmés à l'échelle du territoire ; étendre la régulation médicale à la journée pour orienter la demande vers l'offre adaptée ; afin de faciliter le fonctionnement de l'organisation, informer la population sur le parcours de soins, libérer

du temps médical et développer la prise en charge à domicile.

■ En 2017, le Sénat attire l'attention sur la question cruciale des solutions d'aval, en particulier concernant les personnes âgées ou en perte d'autonomie : « *L'ensemble des chefs de service et praticiens entendus par vos rapporteurs ont pointé la question de l'aval des urgences comme la difficulté majeure de leur pratique quotidienne.* Celle-ci recouvre plusieurs problèmes, allant de l'accessibilité des plateaux techniques hospitaliers au manque de lits disponibles dans les services spécialisés, en passant par la pénurie de places dans les structures de prise en charge extrahospitalières (s'agissant principalement des personnes âgées ou des personnes handicapées). » [19]

La Commission des affaires sociales du Sénat avait elle-même opté pour une approche pragmatique et ancrée sur le terrain ouvrant la mise en place d'une démarche de *design* : « *La réforme des urgences renvoie in fine à des choix majeurs d'organisation et de structuration de notre système de santé, qui devront être effectués au cours des prochaines années. Considérant que cet aspect excédait le champ de nos travaux, nous avons privilégié une approche de terrain, dans le but de proposer vingt solutions concrètes, ancrées dans l'exercice quotidien des personnels, et dont la mise en œuvre est possible à court terme.* » [19]

■ Trois hôpitaux parisiens sont parties prenantes pressenties du projet : ils pourront ouvrir les portes de leurs services des urgences pour les observations ethnographiques et les entretiens, participer à l'atelier de co-conception de nouveaux dispositifs et accueillir tout ou partie des POC : hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP) ; hôpital de l'Hôtel-Dieu (AP-HP) ; le GHU Sainte-Anne. Différents POC pourront être



Intégrer les expérimentations au cœur des structures hospitalières est une manière de rénover leur fonctionnement.

mis en place : accueil, liens avec la médecine de ville, place des patients dans les urgences (service civique, association de patients, volontaires bénévoles, patients experts, etc.), mise en place d'une application particulière pour la gestion de l'attente, etc.

CONCLUSION

Créer un écosystème structuré autour des humanités scientifiques dans le monde du soin ne se définit pas exclusivement par une approche théorique, liée à l'enseignement, la recherche, la formation ou la diplomation, mais nécessite de faire durablement cet aller-retour entre théorie et pratique, au cœur de la clinique, notamment *via* la mise en place d'une culture des expérimentations qui permettent en temps réel, à l'échelle 1, de vérifier les dysfonctionnements d'un système, de tester des alternatives, de créer l'adhésion des parties prenantes et, surtout, de penser à partir de leurs usages et de la spécificité de leurs profils. Le *design* peut se révéler dans cette optique une discipline féconde, en termes de création de situations préférables, par ses méthodologies rompues à l'exercice de modélisation et du déploiement, centrées sur les

individus, leurs parcours, leurs vulnérabilités propres.

Le champ de responsabilité du *designers* s'élargit avec son champ d'action. Quelle éthique pour le *design* d'aujourd'hui ? Car, phénomène de mode oblige, tout semble affaire de *design* : *design* durable, *design* social, *design thinking*, *design* des organisations, des institutions ou des politiques publiques, *design* de service s'adaptant à l'économie de fonctionnalité (ne pas désirer une voiture mais la mobilité), autant de mouvements qui vont permettre au *design* d'entrer plus rapidement dans des problématiques stratégiques et de direction des organisations, notamment dans le monde de la santé et du soin en général. Mais cela ne sera possible et fécond qu'à la condition de voir le *design* se saisir d'une réflexion éthique et philosophique beaucoup plus robuste, afin de mieux résister dans des environnements toujours plus complexes et systémiques. ■

RÉFÉRENCES

- [18] Mesnier T. Assurer le premier accès aux soins. Organiser les soins non programmés dans les territoires. Mai 2018. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-assurer-le-premier-acces-aux-soins-organiser-les-soins-non-programmes>
- [19] Cohen L, Génisson C, Savary RP; Commission des affaires sociales. Les urgences hospitalières, miroir des dysfonctionnements de notre système de santé. Rapport d'information n° 685. Juillet 2017. <https://www.senat.fr/notice-rapport/2016/r16-685-notice.html>

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.