



CONSEIL GÉNÉRAL DE L'INDUSTRIE,
DE L'ÉNERGIE ET DES TECHNOLOGIES

TÉLÉDOC 796
120, RUE DE BERCY
75572 PARIS CEDEX 12

N° 2010/46/CGIET/SG

Pertinence et valeur du concept de « Laboratoire vivant » (Living Lab) en santé et autonomie

Etabli par

Robert PICARD,
Ingénieur général des mines

et

Loïc POILPOT,
Ingénieur général des mines

Avec la collaboration de

Anne-Marie BENOIT
Bruno CHARRAT
Gérald COMTET
Marc PALLOT
Stéphane SOYEZ
Antoine VIAL

Juillet 2011

SYNTHÈSE

Le recours aux technologies de l'information et des communications (TIC) devient plus fréquent pour apporter de nouvelles réponses aux problèmes de santé, d'autonomie et de bien vivre. Dans le même temps, et de plus en plus, le citoyen responsable de sa santé entend participer à cette évolution en faisant entendre sa voix dans la définition de solutions nouvelles. Les professionnels ne peuvent pas rester à l'écart de ce mouvement.

Dans ce contexte, il est utile de se pencher sur les démarches de conception orientées vers une participation accrue de l'utilisateur, profane ou professionnel. Parmi ces approches, celle de « Living Lab » connaît un succès certain, y compris en santé et autonomie. L'Europe en est un promoteur actif au travers du réseau ENoLL (European Network of Living Labs).

Le présent rapport s'appuie principalement sur le travail d'un groupe pluridisciplinaire, dont des experts du domaine, académiques ou praticiens. De nombreux témoignages ont été recueillis autour de situations concrètes. Une douzaine de visites ont été organisées dont cinq en dehors du territoire français (Allemagne, Canada, Espagne, Suède).

Ces investigations ont permis de caractériser l'approche Living Lab, spécifiquement lorsqu'elle est mise en œuvre au service de la conception nouvelles offres pour la santé ou l'autonomie. Lieu d'échange équilibré entre les différents acteurs, et notamment le patient ou la personne bénéficiaire in fine, le Living Lab aborde la conception des solutions de façon participative et favorise la prise en compte de la dimension sociale. Il est aussi un lieu charnière entre intérêts publics et privés. Les évaluations qu'il conduit, au carrefour de la médecine, de la solidarité et de la consommation, permettent de préparer les nouveaux modèles économiques que le secteur recherche.

Après un préambule qui présente de façon concise et illustrative le concept de Living Lab et ses enjeux, le rapport comprend quatre parties.

La première partie rappelle l'histoire du concept de Living Lab et l'état de sa mise en œuvre dans la santé et l'autonomie.

La seconde partie présente une synthèse des résultats des réflexions et investigations du groupe de travail. L'intérêt du concept pour la santé et l'autonomie y est argumenté.

La troisième partie présente les enjeux associés à ce concept dans le secteur, ainsi que les risques et freins à lever dans la mise en œuvre de cette approche.

La quatrième partie rassemble les propositions que ces analyses permettent de formuler :

- Faire connaître et comprendre l'approche Living Lab pour la santé et l'autonomie ;
- Clarifier le cadre juridique spécifique des Living Labs en santé et autonomie ;
- Ouvrir et faciliter l'accès des Living Labs pour la santé et l'autonomie aux citoyens concernés et aux associations qui les représentent ;
- Soutenir et accompagner les initiatives de type Living Lab en santé et autonomie engagées sur le territoire ;
- Réconcilier l'évaluation médico-économique, sociale et d'usage des Living Labs et définir les conditions de leur évaluation globale en tant que structure d'innovation ;
- Elargir à l'Europe le travail de caractérisation spécifique et d'échange des bonnes pratiques des Living Labs pour la santé et l'autonomie.

SOMMAIRE

PREAMBULE	3
------------------------	----------

PREMIERE PARTIE

1 - Le concept de Living Lab est riche d'une histoire et reste très porteur, y compris dans la santé et l'aide à l'autonomie, en France et dans le monde.	5
1.1 . Les Living Labs (LL) visent à créer de nouvelles sources de valeurs au travers d'une nouvelle forme d'innovation.....	5
1.1.1 . Le contexte économique très concurrentiel place l'innovation au cœur des stratégies d'acteurs.....	5
1.1.2 . Le Living Lab relève d'une nouvelle forme d'innovation	5
1.2 . Recourir à l'approche « Living Lab » s'inscrit dans une tendance européenne et mondiale.....	5
1.2.1 . Un réseau européen, ENoLL, est au cœur de ce mouvement	6
1.2.2 . Des initiatives similaires se développent ailleurs dans le monde	6
1.3 . Le concept de Living Lab est encore émergent	6
1.3.1 . Le nombre de structures obtenant le label « Living Lab » est en constante augmentation	7
1.3.2 . Les critères de labellisation sont ouverts et choisis librement par les candidats	7
1.3.3 . Les initiatives qui mettent en œuvre le concept de Living Lab sont hétérogènes.....	7
1.4 . Dans ce foisonnement, quelques fondamentaux apparaissent.	8
1.5 . L'approche Living Lab est déjà une réalité en santé et autonomie, significative et diversifiée.....	8
1.5.1 . Les réalisations sont significatives	9
1.5.2 . L'expérience acquise est diversifiée	9

DEUXIEME PARTIE

2 - Les réflexions menées conduisent à juger le concept de Living Lab pertinent pour la santé et l'autonomie, moyennant une adaptation aux spécificités sectorielles	11
2.1 . La conception des produits et services pour la santé présente des difficultés spécifiques.....	11
2.2 . L'approche « Living Lab » paraît appropriée pour gérer ces difficultés.....	12
2.3 . L'approche Living Lab appliquée à la santé pose aussi des questions originales non résolues	13
2.3.1 . Il convient de juxtaposer les approches ergonomique et clinique sans les opposer.	13
2.3.2 . Il est nécessaire d'encadrer de façon compétente la coopération entre le public, les professionnels de santé et les autres acteurs économiques pour équilibrer leurs voix	14

2.3.3 .	La gestion de la connaissance profane et des droits de propriété doit être correctement assurée	15
2.3.4 .	Le choix de la structure juridique doit intégrer la question du mode de financement.....	16
2.3.5 .	Il convient de déterminer des modes d'entrée et des modes de sélection qui fassent une part à l'initiative propre des utilisateurs finaux.....	17
2.3.6 .	La complexité du jeu d'acteurs nécessite de bien organiser le travail en définissant clairement les différents rôles.....	17

TROISIEME PARTIE

3 - Les enjeux de l'approche Living Lab sont considérables moyennant la levée de risques et de freins identifiés.	19
3.1 . Les enjeux de l'approche Living Lab sont considérables en termes d'innovation économique et sociale	19
3.1.1 . Les Living Labs permettent l'innovation sociale	19
3.1.2 . Les Living Labs permettent de mieux prendre en compte et de responsabiliser l'utilisateur et le patient dans le développement de nouvelles offres technologiques pour la santé et l'autonomie.....	19
3.1.3 . Les Living Labs favorisent de nouvelles approches économiques.....	20
3.1.4 . Les Living Labs facilitent le développement d'offres réellement innovantes, porteuses de valeur.....	21
3.2 . Les risques et freins associés à cette approche doivent être appréhendés et levés	22
3.2.1 . Les Living Labs ne doivent pas devenir des lieux de prospective technologique, avec le risque que cette fonction se développe au détriment de la qualité du processus d'innovation et de la gestion des compétences.....	22
3.2.2 . La « participation de l'utilisateur » ne se réduit pas à l'interaction de ce dernier avec le système à concevoir	22
3.2.3 . Le concept de Living Lab ne se réduit pas à une instrumentalisation de l'utilisateur à des fins marketing	22
3.2.4 . Les débouchés du processus d'innovation risquent d'être bloqués par des problèmes de tarification qu'il convient donc d'anticiper et de résoudre.....	23
3.2.5 . Expériences sans lendemain	23

QUATRIEME PARTIE

4 - Recommandations	25
----------------------------------	-----------

Pertinence et valeur du concept de « Laboratoire vivant » (Living Lab) en santé et autonomie

Le recueil des besoins des patients, personnes fragiles, en situation de handicap par rapport à des solutions technologiques TIC, la compréhension de la valeur de ces solutions pour ces personnes et leur entourage restent des exercices particulièrement difficiles. Le rapport du CGIET « TIC, santé et autonomie : Evaluation de l'offre et de la demande »¹ a mis en lumière ce point. Ainsi :

- En ce qui concerne la personne elle-même, cette situation résulte notamment de facteurs individuels tels que : histoire de la personne, absence d'expérience dans l'utilisation de technologies ou de témoignages, manque d'information.
- Les proches des patients et des personnes en situation de limitation d'autonomie sont peu consultés sur la valeur attendue de nouvelles solutions. Pourtant, ils sont souvent utilisateurs eux-mêmes, et participent à l'acquisition et à l'utilisation de TIC par les personnes dont ils s'occupent.
- L'utilisation des technologies par les professionnels, enfin, est également problématique, non nécessairement beaucoup mieux appréhendée. Ainsi, un jeune professionnel exprime-t-il dans le rapport cité le point de vue que « l'impact des outils dans le savoir médical et dans l'évolution des métiers de la santé est sous-estimé par des responsables peu formés »¹.

Dans ce contexte, il apparaît utile de s'intéresser à des démarches de conception orientée vers une participation accrue de l'utilisateur, profane ou professionnel, qui s'attaquent spécifiquement aux difficultés précédentes. Parmi ces approches, celle de « Living Lab » connaît un certain succès, notamment en Europe qui en est un promoteur actif, au travers du réseau européen ENoLL² (European Network of Living Labs).

Par courrier du 24 novembre 2009 adressé au vice-président du Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGIET)³, le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales a demandé que le CGIET lui apporte un éclairage sur le potentiel du concept de Living Lab dans le secteur de la santé et de l'autonomie.

Le présent rapport s'inscrit dans la préoccupation constante du CGIET de comprendre les révolutions technologiques en cours et d'en évaluer les effets. Dans les travaux conduits dans le secteur santé-social, il s'agit plus spécifiquement de définir des conditions permettant aux technologies, notamment aux Technologies de l'Information et des Communications – TIC – de créer de la valeur, à la fois au plan économique et au plan social. Les Living Labs sont en effet porteurs de telles conditions.

Ce rapport s'appuie principalement sur le travail d'un groupe pluridisciplinaire constitué pour accompagner et orienter la réflexion, dont des experts du domaine, académiques ou praticiens⁴. Par ailleurs, des témoignages ont été recueillis auprès de personnes impliquées dans des situations concrètes de mise en œuvre du concept. Une douzaine de visites ont été organisées, dont cinq en dehors du territoire français (Allemagne, Canada, Espagne,

¹ Rapport du CGIET « TIC, santé et autonomie : Evaluation de l'offre et de la demande » : téléchargeable sur www.cgiet.org/

² Cf. le site www.openlivinglabs.eu/community.html

³ Annexe 1.

⁴ Liste en annexe 2.

Suède). Enfin, des entretiens ont été menés par la Mission auprès de personnalités qualifiées du monde associatif et d'acteurs économiques.

Le rapport comporte un préambule et quatre parties :

La première partie rappelle l'histoire du concept de Living Lab et l'état de sa mise en œuvre dans le secteur de la santé et de l'autonomie.

La deuxième partie présente une synthèse des résultats des réflexions et des investigations réalisées par le groupe de travail qui justifient de l'intérêt de ce concept pour la santé et l'autonomie.

La troisième partie présente les enjeux associés aux Living Labs en santé et autonomie, ainsi que les risques et freins à lever dans la mise en œuvre de cette approche.

La quatrième partie rassemble les propositions que ces analyses permettent de formuler.

PREAMBULE

Imaginons un espace de travail et d'échange. Cet espace est ancré dans un territoire bien défini. Ceux qui s'y retrouvent proviennent, selon les moments, de divers horizons : représentants de la Puissance publique, des collectivités territoriales ; chercheurs, médecins, travailleurs sociaux, représentants d'établissements de santé ; petits entrepreneurs et représentants de grands groupes ; assureurs, financeurs ; artisans, membres d'associations, simples citoyens, dont certains malades, âgés, fragiles.

Ils viennent pour évoquer leurs envies, leurs frustrations, leurs idées, leurs problèmes concernant l'usage des technologies dans le secteur de la santé et de l'autonomie.

Ils ont à leur disposition des traces, observations, verbatim, issus de la vraie vie. Ils sont aussi invités à témoigner de leur propre expérience. Une animation experte, garante des équilibres à respecter, les accompagne pour co-créer.

Leurs préoccupations sont le reflet des rôles qu'ils jouent dans l'écosystème :

- L'utilisateur, le prestataire, le professionnel souffrent des limites d'une solution actuelle. Il peut souhaiter s'engager dans une nouvelle initiative ou simplement participer à la définition d'un nouveau produit ou service ;
- Le porteur de projet peut chercher à résoudre une situation bloquée ;
- L'investisseur peut rechercher une opportunité dans le secteur ;
- L'entrepreneur, le responsable au sein d'un grand groupe peut chercher les clés d'un développement annoncé mais dont il ne voit pas la viabilité ;
- L' élu, conscient des perspectives démographique du territoire, peut s'interroger sur les leviers d'action disponibles dans l'écosystème qu'il administre.

Outre leur intérêt commun pour le secteur de la santé et/ou de l'autonomie, ils ont conscience qu'ils ne peuvent aboutir seuls. Ils sont convaincus qu'il vaut mieux combiner

- Le potentiel technologique et industriel,
- Des idées de nouveaux usages porteurs d'un mieux pour le citoyen selon son état de santé et ceux qui s'en occupent,
- Les ressources financières des investisseurs et financeurs, publics et privés.

Que se passe-t-il d'original dans cet espace, constitué au besoin de plusieurs sites interconnectés pour permettre une interaction maximale entre les occupants, au travers des conversations, discussions, échanges qu'il abrite ?

Il s'élabore une dynamique d'identification et de développement de nouvelles solutions viables, avec l'implication à la fois du marché et de la Puissance publique, selon deux temps bien différents : le temps de l'exploration et le temps de la cristallisation.

- Le temps de l'exploration, c'est celui qui nourrit la réflexion publique et citoyenne et en même temps celui de la rencontre créative des acteurs de l'écosystème d'où germeront des idées avec le risque qu'elles échouent, et une confiance mutuelle. De là prendront corps des initiatives : incitations publiques et projets privés. La Puissance publique est le maître de maison.

- Le temps de la cristallisation, c'est celui où le potentiel d'action devient assez élevé pour que s'ébauche un projet collaboratif associant une logique technologique et industrielle, une logique d'usage et une logique économique.

Les deux temps sont indissociables et se nourrissent mutuellement. Mais les règles du jeu, on le comprendra aisément, y sont très différentes. Si l'exploration s'accommode de règles peu contraignantes, la cristallisation débouche sur un engagement d'intérêts privés à protéger. La Puissance publique reste concernée : appel à projet, commande publique d'amorçage, par exemple.

Utopie ? Les nombreuses visites réalisées dans le cadre de cette mission en France, en Europe, sur le continent Nord Américain montrent que dès à présent plusieurs réalisations orientées vers la santé ou l'autonomie se rapprochent de ce modèle. Ce rapport en fait le bilan et analyse les enjeux et les risques associés à cette démarche. Il propose une série de recommandations pour lever les obstacles permettant d'en faire la clé du développement économique et social de solutions nouvelles à forte valeur ajoutée dans le secteur de la santé et l'autonomie.

PREMIERE PARTIE

1 - Le concept de Living Lab est riche d'une histoire et reste très porteur, y compris dans la santé et l'aide à l'autonomie, en France et dans le monde.

1.1 . Les Living Labs (LL) visent à créer de nouvelles sources de valeurs au travers d'une nouvelle forme d'innovation

Avant de présenter le concept de Living Lab, il est utile de rappeler le contexte économique dans lequel il s'inscrit. Cela est clé pour comprendre en quoi cette approche séduit de très nombreux acteurs de la recherche comme de l'industrie et des services.

Dans le domaine de la santé, les experts qui s'y sont intéressés relèvent que les Living Labs représentent un outil puissant pour mettre en pratique l'intention (législative, politique) de faire de l'usager un acteur « responsable de sa santé ».

1.1.1 . Le contexte économique très concurrentiel place l'innovation au cœur des stratégies d'acteurs

Les « Living Labs » sont apparus dans un contexte de compétition généralisée, exacerbée par la mondialisation et la prise de conscience par une majorité des acteurs économiques de la nécessité d'innover sans cesse. Ainsi est apparu le concept d'innovation ouverte qui vise à renforcer la capacité des acteurs économiques à s'allier pour mettre plus rapidement sur le marché des produits et services nouveaux et attractifs. En renonçant à s'appuyer uniquement sur leurs ressources propres, les adeptes de cette approche prennent le risque de partager avec d'autres leurs idées, leurs savoir-faire, pour créer des solutions plus attractives.

1.1.2 . Le Living Lab relève d'une nouvelle forme d'innovation

Nous introduirons l'approche « Living Lab » comme une innovation ouverte particulière dans laquelle le futur utilisateur (professionnel ou usager) est invité à participer de façon active à la création du futur produit ou service, dès les premières phases de la conception, en apportant ses idées, issues de son expérience, de ses pratiques, de ses envies et frustrations. Cette approche part du constat que c'est l'usage du produit ou service qui en fait la valeur, et que cet usage n'est pas complètement prévisible. Cette incertitude est d'autant plus grande que le produit ou service peut être utilisé dans une grande variété de situations et par de nombreux utilisateurs. L'expérience du téléphone mobile, de l'Internet, des logiciels sociaux, a montré comment un collectif était susceptible de faire d'une technologie tout autre chose que ce qu'imaginaient les concepteurs professionnels. On parle aussi d' « innovation sociale » pour évoquer ce phénomène.

1.2 . Recourir à l'approche « Living Lab » s'inscrit dans une tendance européenne et mondiale

Ce qui précède permet de comprendre pourquoi l'approche « Living Lab », qu'elle soit ou non désignée sous ce terme, tend à se généraliser dans l'industrie et dans de nombreux

laboratoires de recherche, en s'appuyant sur divers niveaux de territoire : villes, collectivités, régions. Cet engouement dépasse les frontières nationales et européennes et montre l'attrait de ce nouvel instrument de compétitivité au service de nouveaux défis sociétaux.

1.2.1 . Un réseau européen, ENoLL, est au cœur de ce mouvement

L'initiative ENoLL apparaît fondatrice du concept de Living Lab, même si des formes de coopération impliquant les utilisateurs existent depuis de longues années, comme en témoignent par exemple les approches de conception participative déployées notamment dans la conception de solutions TIC et de systèmes interactifs au sens large.

Selon le réseau européen des Living Labs (ENoLL – European Network of Living Labs), un Living Lab « *regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels, dans l'objectif de tester dans des conditions réelles et écologiques, des services, des outils ou des usages nouveaux dont la valeur soit reconnue par le marché. Il s'agit de sortir la recherche des laboratoires pour la faire descendre dans la vie de tous les jours, en conservant une vue stratégique sur les usages potentiels de ces technologies et des innovations dont elle est éventuellement porteuse. Tout cela se passe en coopération entre des collectivités locales, des entreprises, des laboratoires de recherche, ainsi que des utilisateurs potentiels. Il s'agit de favoriser la culture ouverte, partager les réseaux et obtenir l'engagement des utilisateurs dès le début de la conception* ».

De façon synthétique, selon ENoLL, un Living Lab développe quatre types d'activités :

- la co-création par le producteur et les utilisateurs ;
- l'exploration de scénarios et d'usages émergents ;
- l'expérimentation par la mise en œuvre de scénarios dans le monde réel ;
- l'évaluation, incluant des dimensions socio-ergonomiques, socio-cognitives et socio-économiques.

ENoLL recrute les membres de son réseau au travers de « vagues » de labellisation. La cinquième vague vient de se terminer et porte à 274 le nombre des structures labélisées, dont une quarantaine en France.

1.2.2 . Des initiatives similaires se développent ailleurs dans le monde

Des contacts pris avec les Etats-Unis, une visite canadienne récente, permettent d'affirmer que cette approche intéresse au plus haut point les acteurs nord-américains. La labellisation ENoLL diffuse en dehors de l'Europe : des structures en Amérique du Nord, en Chine, en Afrique du Sud, au Brésil, ont demandé et obtenu la labellisation ENoLL.

1.3 . Le concept de Living Lab est encore émergent

Le « Living Lab » étant ainsi défini à partir de ses finalités -inclure au plus tôt le futur utilisateur dans la boucle de la conception pour identifier de nouveaux potentiels de valeur marché- il en résulte que la caractérisation des moyens pour y parvenir, qui spécifieraient en quelque sorte ce que serait un « bon » Living Lab, font défaut. C'est ce que nous allons montrer ici en nous appuyant sur l'expérience européenne d' ENoLL.

1.3.1 . Le nombre de structures obtenant le label « Living Lab » est en constante augmentation

Chaque nouvelle vague fait le plein de candidats. La cinquième vague vient de s'achever et a permis le recrutement de 62 structures supplémentaires pour un nombre total de structures labellisées de 274, soit une croissance de plus de 20% après 5 ans d'existence. Ceci permet de penser, et nous l'avons vérifié dans le secteur santé et autonomie, qu'il existe beaucoup plus de structures mobilisant des approches de type Living Lab que ce qu'affiche le recensement ENoLL.

1.3.2 . Les critères de labellisation sont ouverts et choisis librement par les candidats

Les critères proposés par le réseau ENoLL sont nombreux, même si trois thématiques apparaissent plus fréquemment que d'autres et fédèrent ainsi les sites retenus : les éléments fédérateurs sont :

- l'ouverture (innovation ouverte),
- la création de valeur,
- la place de l'utilisateur du futur produit ou service.

Selon ENoLL, il n'est pas besoin pour poser sa candidature de répondre à tous les critères : c'est la cohérence de la démarche révélée au travers des réponses aux critères retenus qui permet de décider de la labellisation.

1.3.3 . Les initiatives qui mettent en œuvre le concept de Living Lab sont hétérogènes

Le mode d'évaluation précédent conduit naturellement à une grande diversité des structures labellisées. C'est ainsi que :

- Les Living Labs ne sont pas spécifiques à un secteur particulier. Le secteur de la santé n'est pas spécialement bien représenté, malgré l'intérêt spécifiquement élevé de cette approche dans ce secteur (Cf. § 2.2). En revanche, les secteurs technologiques dans lesquels l'usage des produits et services sont susceptibles de laisser des « traces » exploitables pour révéler des éléments de comportement, spécifiquement des interactions entre l'utilisateur et le produit ou service sont très présents : téléphonie mobile, services en ligne notamment.
- Les structures labellisées ont des effectifs qui vont de quelques individus à quelques dizaines de personnes. Mais elles sont susceptibles de mobiliser ou de coordonner des effectifs beaucoup plus importants sur des territoires plus vastes (Rhône-Alpes, Ile-de-France).
- Certaines structures (aujourd'hui une majorité, en France comme ailleurs) sont l'émanation de laboratoires de recherche qui souhaitent se rapprocher du marché. Leur financement est alors typiquement un mélange entre des allocations publiques de recherche et des financements de projets relevant d'appels nationaux ou internationaux. Mais d'autres structures intègrent d'autres types de ressources : fondations, cotisations versées par des entreprises, prestations de service, dotations émanant de collectivités territoriales.
- Enfin, et bien que se référant toutes à la place particulière accordée à l'utilisateur final, le rôle de celui-ci, le poids accordé à ses préférences propres, les méthodes mises en œuvre pour analyser son comportement ou confesser ses désirs ou frustrations

sont très diverses. Il en résulte également l'utilisation d'une grande diversité d'outils technologiques dont le rôle premier est le recueil des traces d'usage.

1.4 . Dans ce foisonnement, quelques fondamentaux apparaissent.

La recherche en gestion⁵ s'intéresse au phénomène Living Lab et est en mesure de proposer des analyses intéressantes. Ainsi, il apparaît que le positionnement du concept de LL est lié à la valeur particulière de cinq paramètres :

1. La maturité du produit/service, objet de la confrontation avec l'utilisateur ;
2. La concentration de l'effort respectivement sur la conception et/ou les tests et l'évaluation du produit/service ;
3. Le caractère plus ou moins ouvert du processus de conception au sens du partage d'information entre un nombre plus ou moins élevé de structures différentes ;
4. Le rôle plus ou moins important des experts versus de l'utilisateur lui-même dans l'extraction/la mobilisation des connaissances au bénéfice du produit/service ; et enfin,
5. L'importance de la dimension de recherche/innovation technologique versus de la conception de la solution opérationnelle visée.

Plus précisément, un LL « type » se caractérise par un équilibre de ces paramètres, à mi-chemin entre les valeurs extrêmes, entre la connaissance experte et l'expérience vécue.

D'autres aspects sont à prendre en considération :

- l'ergonomie (adaptation du produit/service à l'utilisateur, spécifiée par le concepteur qui peut intégrer dans son objet de faciliter un travail d'adaptation du produit/service réalisé par l'utilisateur lui-même) ;
- le caractère structuré de la collaboration, qui peut, grâce aux technologies de l'Internet, intégrer une dimension d'expérimentation sociale. La notion d'expérience, associée à l'usage, individuelle ou partagée, est présentée comme une notion clé.

Cependant, il manque encore aux Living Labs certains attributs pour que des porteurs de projets puissent leur donner corps selon une démarche concrète apte à obtenir la confiance d'investisseurs potentiels. C'est notamment le cas du processus organisationnel nécessaire à la mise sur pied d'un LL ; il en est de même de la dimension économique : comment la valeur créée par un LL peut-elle être reconnue et donc rétribuée ? Ces points peuvent être éclairés par des exemples de terrain. C'est l'approche retenue dans ce rapport.

1.5 . L'approche Living Lab est déjà une réalité en santé et autonomie, significative et diversifiée

La mission a pris le parti de rencontrer, le plus souvent sur place, les structures porteuses de telles initiatives dans le secteur. C'est ce dont il est rendu compte dans cette partie.

⁵ Cf. notamment Pallot, M., Trousse B., Senach, B., Scapin D., "Living Lab Research Landscape : From User Centred Design and User Experience towards User Cocreation", Proceedings of the Living Lab Summer School, Paris, (August 2010).

Le label ENoLL, on l'a vu, est trop récent pour qu'un recensement des structures labellisées puisse tenir lieu d'état des lieux. Nous avons donc approché les structures potentiellement porteuses de ce concept par divers moyens : outre le réseau ENoLL, nous avons consulté les réseaux de recherche (GDR STIC santé, réseau des Centres d'Investigation Clinique et d'Innovation Technologique – CIC-IT) et celui des agences de développement économique. Nous avons également intégré des initiatives issues de ces agences ainsi que des structures de recherche orientées usage. La liste complète des structures étudiées figure en annexe.

Pour autant, ce travail ne prétend pas proposer une cartographie des Living Labs ou assimilés. Mais il est raisonnable de penser qu'il en a saisi la diversité sur un échantillon significatif d'une dizaine de réalisations françaises spécifiquement concernées par la santé et/ou l'autonomie.

Ainsi, bien que le concept de Living Lab dans la santé soit largement méconnu en France, y compris par les acteurs de ce secteur, notre pays est riche de réalisations significatives et diversifiées qui ne demandent qu'à être valorisées. Les visites réalisées hors de France ne révèlent pas de différence notable en termes de maturité dans la mise en œuvre de cette approche par rapport à la réalité nationale.

1.5.1 . Les réalisations sont significatives

Nombreuses réalisations

Au moment du premier recensement, les Living Labs labellisés comme tels et se référant au secteur santé étaient au nombre de trois (Autonom'Lab, Paris Région Lab – avec le programme Panammes - et e-Care Lab) sur un effectif d'une dizaine de structures santé/autonomie identifiées en France par la Mission. Pendant le déroulement de la Mission, l'une des structures participante, l'Institut Edouard Belin (Franche Comté) a reçu son label Deux CIC – IT (Centres d'Investigation clinique – technologies innovantes) sur les huit centres labellisés par le Ministère de la Santé ont été inclus dans l'analyse (Lille et Grenoble). Le laboratoire LUSAGE de l'hôpital Broca fait également partie des structures étudiées. Comparé aux quarante structures françaises labellisées ENoLL et en tenant compte d'une informatisation du secteur souvent jugée comme plutôt en retrait par rapport aux autres secteurs de l'économie, cet effectif montre un niveau de développement significatif.

Réalisations précoces

La France a fait partie dès l'origine de l'initiative ENoLL, en 2006. C'est le cas notamment du Quartier Numérique de Paris, un des éléments phare du projet Silicon Sentier⁶. Dans le domaine de la santé et de l'autonomie, Autonom'Lab a été labellisé dès la deuxième vague, en 2008. Mais les travaux d'analyse participative des besoins portés par l'hôpital partenaire de ce Living Lab, le CHU de Limoges, ont débuté dès 1992. De même, les travaux qui sont à l'origine du CIC-IT de Lille, EVALAB, remontent à 1995.

1.5.2 . L'expérience acquise est diversifiée

Les réalisations visitées, les témoignages recueillis, montrent par ailleurs que les champs explorés par les structures nationales sont extrêmement variées, qu'il s'agisse du public visé, du champ d'action, de la problématique de santé/autonomie concernée ou encore du mode d'accès à la structure.

⁶ siliconsentier.org/quartiernumerique

Par le public visé

Lorsqu'on évoque l'implication de l'utilisateur dans la conception de produits et services, on omet de signaler que cet utilisateur correspond en réalité à une diversité de populations utilisatrices. En particulier, s'agissant de systèmes visant la santé, il convient a minima de distinguer le patient, quand il est utilisateur direct du produit ou service, comme c'est souvent le cas en télésanté, la communauté de patients qui s'est constituée par exemple autour d'un état de santé (associations de patients), l'entourage de la personne, le ou les professionnels de santé ou d'autres professions. Les structures rencontrées visent l'usage par le patient ou bien l'usage par les professionnels, mais curieusement, jamais les deux à la fois. Compte tenu que dans ce domaine beaucoup d'usages sont partagés même de façon inégale, ceci constitue sans doute une marge de progrès en termes d'innovation collective.

Par l'ambition territoriale

Nous avons indiqué que certains Living Labs pouvaient mobiliser les acteurs de l'innovation d'un large territoire, comme l'Île-de-France ou la région Rhône-Alpes. D'autres structures, en revanche, sont ancrées dans un territoire plus restreint avec lequel elles travaillent en étroite synergie et en relation avec les autorités locales : c'est le cas des Living Labs de Limoges et de Besançon. Ceci n'est pas incompatible avec un rayonnement national, du reste, mais renvoie à une préoccupation prioritaire de développement socio-économique territorial, tandis que les approches précédentes s'inscrivent dans une logique de développement économique de filières à ambition internationale.

Par la spécialisation santé/autonomie

Si l'on considère les structures qui visent les usagers « finaux », les unes visent les personnes âgées, les autres des patients affectés de pathologies relativement ciblées : déficience cognitive (Broca), troubles de la communication langagière (Palliacom de Télécom Bretagne). Les Living Labs à vocation territoriale large n'ont pas cette caractéristique. Mais cette spécialisation se retrouve néanmoins à des niveaux plus fins de l'organisation (déficience visuelle pour l'Institut de la vision, au sein du Living Lab Paris Région Lab pluridisciplinaire)

Par le mode d'entrée/de saisine du Living Lab (problématique clinique ou d'usage, développement d'un industriel, etc.)

La problématique de l'usager est diversement abordée par les structures rencontrées : tout naturellement, les structures hospitalières ou appuyées sur un CHU recrutent les personnes selon les protocoles d'essais cliniques classiques : constitution de cohortes, critères d'inclusion sur des caractéristiques essentiellement médicales. D'autres structures ont des approches plus voisines de celles des marchés classiques, avec la constitution de panels basés sur des tranches d'âge, des modes de vie, etc. Ceci correspond généralement à une préoccupation de développement économique porté par un industriel ou un cluster économique. Dans certains cas, les critères concernent la déficience fonctionnelle qu'il s'agit de pallier ou compenser, sans discrimination d'ordre médical (Palliacom). Pour ce laboratoire, l'adressage du patient à la structure peut être réalisé par des personnes extérieures, en dehors de toute initiative du Living Lab.

Un autre aspect concerne la mobilisation des cohortes ou panels : dans certains cas, les publics sont recrutés à la demande ; dans d'autre cas, il existe des panels ou cohortes permanents.

DEUXIEME PARTIE

2 - Les réflexions menées conduisent à juger le concept de Living Lab pertinent pour la santé et l'autonomie, moyennant une adaptation aux spécificités sectorielles

2.1 . La conception des produits et services pour la santé présente des difficultés spécifiques

Le développement de nouveaux produits et services dans le secteur de la santé et de l'aide à l'autonomie présente, au-delà des questions de financement des initiatives, des difficultés particulières que nous proposons de structurer de la façon suivante :

1. La complexité et la diversité de l'écosystème (diversités des professions, des compétences, des modes de relation...). Ce premier point est aussi mis en évidence dans l'étude PRISMA⁷ et dans l'analyse concernant spécifiquement le développement des TIC dans le secteur médico-social⁸.
2. La difficulté particulière à ce secteur du recueil des besoins, singuliers pour chaque personne. Ceci résulte notamment d'un décalage important entre le potentiel des technologies et la conscience ou l'expérience qu'en ont aussi bien les patients que les professionnels. L'offre technologique est très peu connue des uns et des autres. Ceci fait que les destinataires finaux n'en imaginent pas les apports et n'expriment pas de « demande », même s'ils sont sollicités en ce sens.
3. La difficulté – moins fréquemment signalée si ce n'est par les acteurs de la recherche en TIC pour la santé et l'autonomie⁹ – à recueillir le besoin des professionnels eux-mêmes. Ceci s'explique par le fait que les professionnels soignants mobilisent leurs connaissances en situation d'intervention ou de consultation de résultats d'examens, et n'en explicitent qu'une infime partie : comptes-rendus, informations données aux patients.
4. L'affirmation par le patient, la personne fragile ou en situation de handicap de faire valoir ses droits, de se faire entendre, de devenir un acteur de sa propre santé, directement ou à travers d'associations. La conception de nouveaux produits et services pour la santé ou l'autonomie entre dans le champ de ces revendications, ce qui appelle à de nouveaux modes de participation de la personne à ce niveau.

⁷ Somme, D. & Saint-Jean, O. « Intégration des services aux personnes âgées : La recherche au service de l'action » Rapport PRISMA France (2008).

⁸ Picard, R. & Vial, A. *Des TIC pour la santé et l'autonomie. Guide méthodologique à l'usage des investisseurs, des maîtres d'œuvre et des maîtres d'ouvrage.* www.ticetsante.fr

⁹ Beuscart-Zéphir, M.C., Anceaux F., Renard J.M., « Integrating user's activity analysis in the design and assesment of medical software applications. The exemple of anesthesia", *Stud Health Technol Inform*, 77, 234-8 (2001).

2.2 . L'approche « Living Lab » paraît appropriée pour gérer ces difficultés

Nous allons à présent examiner comment certaines caractéristiques « LL » des initiatives proposées constituent des moyens pertinents de résolution des problèmes de conception (Cf. Tableau).

Problème de conception/ dimension LL	Maturité de l'offre	Conception versus R&D	Conception ouverte	Participation de l'utilisateur (co-conception)	Expertise pour l'extraction des connaissances
Complexité de l'écosystème	++	+	+++	+	+
Difficulté de recueil des besoins de la personne	+	+	+	+	+
Difficulté de recueil des besoins des professionnels	+	+	+	+	+++
Responsabilité du patient	++	0	0	+++	+

Complexité de l'écosystème

Contrairement aux dispositifs médicaux traditionnels, les outils de la télésanté sont utilisés par une grande diversité d'utilisateurs : professionnels, usagers, aidants (écosystème), qu'il est particulièrement important de prendre en compte au moment du déploiement des solutions, (dimension « maturité de l'offre »). Pour qu'une solution soit acceptée, sa conformité aux règles des essais cliniques ne suffit plus : il faut la concevoir aussi en fonction de sa valeur pour les usagers (dimension « conception versus recherche »). Ces derniers (patient, personne fragile, entourage, professionnels) doivent donc pouvoir être associés à la conception, et être entendus par ceux, chercheurs et entrepreneurs, qui réaliseront la solution (dimensions « Ouverture » et « participation »). La prise en compte de l'expérience des personnes (de la maladie, du handicap) gagne à s'appuyer sur des témoignages de l'entourage et des professionnels de l'écosystème qui les côtoient (dimension « expertise pour l'extraction des connaissances »).

Difficulté de recueil du besoin des patients et de l'entourage

Une offre encore immature ne permet pas à son futur utilisateur d'en percevoir toute sa valeur potentielle (dimension « maturité de l'offre »). Un exercice d'imagination et d'appropriation est nécessaire, facilité par une présentation adaptée des solutions imaginés par la R&D. Ceci permet une confrontation de la future offre aux besoins (dimension « Conception versus R&D »). L'utilisateur et son entourage sont une composante de la conception ouverte (dimension « Ouverture ») et leur participation vise à faire émerger une expérience utile (dimension « participation »). Pour autant, cette expertise ne peut être saisie qu'avec l'aide d'experts, capables d'interpréter des situations complexes nécessitant des connaissances médicales, par exemple ou encore dans certains cas, du fait de l'incapacité de la personne à s'exprimer (dimension « expertise pour l'extraction des connaissances »).

Difficultés de recueil des besoins des professionnels

L'amélioration des produits technologiques innovants comme les dispositifs médicaux, repose sur les retours de pratiques (dimension « maturité de l'offre »). L'expertise des professionnels de santé s'exprime en effet d'abord au lit du malade ou devant un résultat d'examen. De ce fait, la recherche de nouveaux produits part fréquemment de l'idée du médecin ou d'autres professionnels (dimension « conception versus R&D»). La conception ouverte vise à les associer à la génération d'idées (dimension « ouverture ») et les produits et services peuvent être confrontés à leurs pratiques individuelles mais aussi collectives (dimension « participation »). Le caractère souvent implicite des compétences professionnelles dans ce secteur valorise le recours à des médiateurs pour un dialogue efficace autour des questions techniques (dimension « expertise pour l'extraction des connaissances »).

Responsabilité du patient

L'engagement individuel mais aussi collectif des personnes (associations, collectivités) contribue d'une maturation d'une offre de santé profane¹⁰, dont les sites grand public concernant la santé et la Wii Fit constituent les prémices (« maturité de l'offre »). La participation du patient relève d'une démarche volontariste, qui ne concerne pas que l'expérimentation individuelle de produits et services imaginés par d'autres mais aussi une participation à la stratégie d'émergence de nouvelles offres pour la santé et l'autonomie (dimension « participation »). Enfin, si l'expérience du patient devient un enjeu, elle peut relever d'une expertise spécifique et justifier de droits (dimension « expertise pour l'extraction des connaissances »).

2.3 . L'approche Living Lab appliquée à la santé pose aussi des questions originales non résolues

Cet apport potentiel des Living Labs en santé et autonomie laisse néanmoins sans réponse quelques questions importantes. Plus exactement, les questions qui suivent n'ont pas été résolues de façon satisfaisante par les réalisations dont nous avons eu connaissance, en France comme à l'étranger (Allemagne, Suède, Espagne, Canada). Ces points constituent donc autant de points d'attention qu'il conviendra de résoudre avant une diffusion de cette approche dans la santé et l'autonomie. Pour ces raisons également, il apparaît plus approprié de désigner sous un autre nom, spécifique, cette forme adaptée de « Living Lab » pour la santé et l'autonomie.

2.3.1 . Il convient de juxtaposer les approches ergonomique et clinique sans les opposer

Les produits et services technologiques destinés à la santé ou à l'autonomie sont pour la plupart soumis aux exigences des essais cliniques. Le réseau des CIC-IT a du reste été mis en place pour permettre à la Puissance publique de s'assurer du respect de ces exigences. Pour autant, cette approche par les essais clinique apparaît à la fois pas toujours nécessaire, et en tout cas insuffisante pour résoudre à elle-seule les problèmes d'innovation du secteur.

L'approche des essais clinique, son coût, les délais qu'elle introduit, semble inadaptée pour le développement de solutions de « bien être » comme le sont par exemple les mobiliers

¹⁰ Offre du secteur de la santé ne nécessitant pas l'intervention ni les compétences des professionnels du secteur mais valorisant en tant que de besoin l'acquis par le patient de l'expérience de sa maladie ou de son handicap Cf. à cet égard le rapport CGIET « Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie », JP Dardayrol et R. Picard, juin 2011

fonctionnels pour personnes fragiles ou la peinture améliorant les possibilités de repérages des personnes mal voyantes (Institut de la Vision). La promotion de cette approche au-delà des frontières de l'hôpital nécessite à tout le moins du discernement pour éviter d'entraver sans raison fondée des approches innovantes bénéfiques au citoyen et économiquement plus accessibles. Inversement, les praticiens des CIC-IT défendent la valeur ajoutée d'une approche ergonomique, au-delà de la seule valeur clinique. En effet, la convivialité des outils et services sur laquelle débouche cette approche constitue un facteur favorable de bonne usage, voire d'usage tout court, et améliore la confiance dans l'obtention des résultats cliniques escomptés.

La difficulté est ici la variabilité des situations réelles, particulièrement élevées dès lors que l'on ne se situe plus à l'hôpital, environnement contrôlé, mais ailleurs, jusque et y compris au domicile de la personne. Les représentations de situations types, de profils d'utilisateurs, de scénarios d'utilisation développés dans le champ normatif restent, à ce jour, relativement frustes malgré leur nombre et le temps qu'il faut pour les spécifier.

Une seconde façon de conjuguer l'approche clinique et l'approche ergonomique est de mutualiser les compétences et les outils, tout en distinguant clairement les prestations de service, notamment les prestations d'évaluation. C'est ce qui est réalisé à l'Institut de la Vision. L'avantage de cette approche est d'abord économique. En effet, des prestations d'évaluation non médicale peuvent être commercialisées à un prix relativement réduit ouvrant le marché à un nombre plus important d'entreprises non spécialisées « santé » et non concernées par les autorisations de mise sur le marché – AMM. On peut espérer une accélération de la prise en compte des facteurs humains dans les évaluations médicales, incluant le patient ou la personne handicapée, utilisateur final.

La complexité la plus grande est sans doute celle visant la conjugaison des deux approches, médicale et ergonomique, au domicile de la personne. L'utilisation des outils de l'Internet ouvre des perspectives à cet égard, mais les méthodes restent largement à inventer.

2.3.2. Il est nécessaire d'encadrer de façon compétente la coopération entre le public, les professionnels de santé et les autres acteurs économiques pour équilibrer leurs voix

Les personnes – patients, aidants naturels, personnels soignants – qui participent à un dispositif de Living Lab ont, en qualité d'usagers, adhéré à un projet pour lequel ils ont donné un consentement. L'information délivrée au préalable, son degré en fonction de la nature de « l'usager », de sa fragilité, de sa vulnérabilité mais aussi en fonction de sa profession ou encore de ses intérêts méritent d'être abordés. Des repères juridiques existent corroborés le plus souvent par les codes de Bonnes pratiques (en eux-mêmes coproduction de professionnels et d'usagers). La possibilité que des séances de travail soient filmées, enregistrées, et que l'image des participants fasse l'objet de captation ne doit pas être négligée et doit être traitée comme préalable au montage d'un Living Lab. Il n'est d'ailleurs pas inutile de s'interroger sur le champ d'application de la proposition de loi (4 mai 2010) relative « aux recherches sur la personne ». Cette proposition en voie d'adoption, distingue en l'état trois types de recherche selon le niveau de risque pour la personne. La production d'un Living Lab n'est-elle pas susceptible de s'apparenter « à des recherches non interventionnelles ou observationnelles » ?

Le cadrage même du dispositif, son contexte et ses outils peuvent avoir une influence sur le débat et « contraindre » l'expression. Quelles peuvent être les attentes des acteurs ? Une information peut-elle être biaisée ? Le conflit d'intérêt n'est-il pas à craindre au même titre qu'une forme de « professionnalisation » des acteurs ? Ce phénomène de professionnalisation se retrouve dans les études de marché dès lors que le domaine est restreint. Faut-il prévoir une compensation financière ? Les visites réalisées en France et ailleurs montrent que cette pratique reste exceptionnelle. Quand c'est le cas, doit-il s'agir

d'une indemnisation, d'une rétribution exceptionnelle, d'un salaire ? La difficulté est de ne pas verser dans les « conflits d'intérêts » ni de trop encadrer de crainte d'appauvrir les résultats et donc de garder une certaine distance. La rédaction d'un code de Bonnes Pratiques ou de Recommandations (en exemple le Code ESOMAR pour les études de marché) s'impose à plusieurs titres. Il s'agit d'abord de mettre en place des processus qui évitent la professionnalisation des acteurs (patients, familles de patients, personnel soignants...) en limitant, sauf exception, les participations à un Living Labs à deux consultations pour une même personne dans l'année. Certains Living Lab procèdent déjà ainsi. Il convient ensuite de générer des critères d'évaluation de la qualité du débat, de la qualité de la collecte. Ces critères s'inscrivent dans une démarche qualité propre au recueil de l'information. Sans prétendre à l'exhaustivité, il convient aussi de s'assurer de la conservation des données collectées.

2.3.3 . La gestion de la connaissance profane et des droits de propriété doit être correctement assurée

La « co-production de données » génère de la valeur économique, scientifique (en termes de connaissances). Elle peut engendrer des méthodologies nouvelles fondées sur un savoir-faire propre aux différents acteurs en présence. Cette co-construction peut-elle être qualifiée d'œuvre, de création originale, au sens du Code de la Propriété intellectuelle ? Adosser cette co-production au droit d'auteur permet de créer des droits patrimoniaux (droit de reproduction, droit de représentation – droits pécuniaires) et un droit moral (droit à l'oubli). Les questionnements sur ce concept d'innovation ouverte allant de la conception à la production de contenus pourraient trouver des analogies dans le traitement juridique des logiciels « libres » (dont on sait qu'ils n'ont de libre que le nom). Des réponses contractuelles, les licences (ex : creative commons) concilieraient des impératifs économiques, le « secret des affaires » dans un monde concurrentiel et les contingences liés à la « paternité scientifique ». En effet, les licences offrent une large gamme d'options pour la diffusion de l'œuvre. Elles peuvent reprendre des clauses sur la paternité – l'œuvre peut être librement utilisée, à condition de citer l'auteur –, sur l'utilisation commerciale en autorisant ou en restreignant les utilisations commerciales. Par leur souplesse et par leur flexibilité, elles seraient adaptées aux Living Labs.

Si les Living Labs ont pour objectif de « libérer l'imagination, développer la créativité », de prouver que « chacun peut être co-créateur de son futur », ils ont aussi pour finalité de « créer » de la connaissance, susceptible d'être valorisée de diverses façons. Les termes de créativité, de création, d'originalité renvoient à la propriété intellectuelle. Or il n'y pas un seul auteur mais une pluralité d'acteurs qui vont collaborer, participer à une œuvre commune. Deux qualifications peuvent être retenues pour définir ce nouvel objet (source de droits). Faut-il parler d'une œuvre de collaboration ou d'une œuvre collective. L'œuvre de collaboration est retenue dans les hypothèses suivantes. Plusieurs auteurs ont travaillé ensemble à l'élaboration de l'œuvre (co-production) de telle sorte qu'il est impossible de dire avec précision quelle partie de l'œuvre est imputable à l'un ou à l'autre, ou même si les apports respectifs des auteurs peuvent être individualisés, les auteurs ont agi en se concertant et dans un but commun. Dans cette hypothèse, chacun des participants (usager, professionnel...), pourvu qu'il ait fourni un apport original, est investi du monopole d'exploitation sur l'œuvre de collaboration. En conséquence de quoi, il faut que tous les auteurs soient d'accord pour exploiter. Quand les apports sont individualisables, chacun a des droits propres pris sur sa partie isolément : dans cette hypothèse, il est loisible aux auteurs d'exploiter leur création de manière séparée, à condition que ceci ne porte pas atteinte à la carrière de l'œuvre de collaboration prise dans son ensemble.

L'œuvre collective participe d'une autre philosophie. Est "collective" l'œuvre créée sur l'initiative d'une personne physique ou morale qui l'édite, la publie, la divulgue sous sa direction et son nom et dans laquelle la contribution personnelle des divers auteurs

participant à son élaboration se fond dans l'ensemble en vue duquel elle est conçue, sans qu'il soit possible d'attribuer à chacun d'eux un droit distinct sur l'ensemble réalisé " (art. L113-2 du CPI). La présence d'un coordonnateur et l'impossibilité d'attribuer des droits distincts sur l'ensemble s'imposent comme conditions. Le coordonnateur (personne morale ou physique) est seul investi des droits sur l'œuvre collective. En revanche, les auteurs ne sont pas privés pour autant de leurs droits sur leurs apports respectifs. Une exploitation individuelle est donc possible à condition que celle-ci ne porte pas atteinte à la carrière de l'œuvre collective prise dans son ensemble.

L'hypothèse de « co-production » de connaissances génère des données qui devraient être stockées dans des bases. On peut alors s'interroger sur la nature des données – publiques, privées, personnelles –, de leur propriété, de leur mise à disposition de la communauté scientifique, de la société, de leur délai de conservation et de la mise en place des responsabilités afférentes à ces données. Si nous reprenons l'hypothèse d'une valeur marchande, il convient de réexaminer le principe de finalité propre au recueil et à l'exploitation de ces informations.

2.3.4 . Le choix de la structure juridique doit intégrer la question du mode de financement

La valorisation de l'activité d'un LL nécessite de surmonter un certain nombre d'obstacles. Certains sont classiques et renvoient au problème du financement d'initiatives à la frontière entre la recherche et le marché, et donc risquées et peu génératrices de revenus à court terme. D'autres sont plus spécifiques : nécessaire participation du citoyen dans la prise de décision, dimension de recherche clinique, multiplicité des acteurs.

La question du financement renvoie simultanément à la forme juridique de la structure susceptible de percevoir des aides publiques, aux types d'aides mobilisables, mais également à la durée de disponibilité des fonds privés engagés et du risque de retrait des partenaires en cours de route. La structure associative est la plus fréquente, mais comporte un certain nombre d'inconvénients : instabilité dans le temps, problème d'équilibre de représentation des parties prenantes dans la prise de décision, différence d'attentes des investisseurs en terme de retour, absence de capital social.

Typiquement, les gros investisseurs fixent à la fois les choix stratégiques et le rythme des opérations, au détriment des intérêts d'acteurs mal ou pas représentés. Malgré la valeur apportée à terme par ces acteurs minoritaires, ils ne peuvent prendre le risque d'un désaccord conduisant au désengagement des gros porteurs.

La structure juridique qu'il convient de rechercher doit idéalement :

- être compatible avec le caractère multi-partenarial d'un LL, incluant potentiellement des collectivités locales, des établissements publics, des entreprises, des associations de patients ou de consommateurs, des individus à titre personnel ;
- garantir une gouvernance équilibrée entre ces parties prenantes ;
- privilégier un engagement à moyen terme des ressources et un réinvestissement des résultats ;
- être éligible aux aides pertinentes, et notamment : le crédit impôt recherche, les aides OSEO, les FUI.

2.3.5 . Il convient de déterminer des modes d'entrée et des modes de sélection qui fassent une part à l'initiative propre des utilisateurs finaux

Nous avons indiqué que selon les structures, des cohortes (critères médicaux) ou des panels (critères non médicaux) étaient constitués ou non pour améliorer une réactivité de réponse à des demandes de l'industrie ou de la recherche (clinique ou technologie). Lorsque ce n'est pas le cas, le recrutement est plus laborieux et réalisé au travers de démarches ad hoc, fonction de l'étude à réaliser. L'accueil de besoins, de problèmes, d'idées exprimées par le public lui-même reste l'exception. Il suppose la mise en place de dispositions particulières pour recueillir, qualifier formellement ce type d'expression, et le cas échéant en mesurer l'accueil par une part significative du public concerné. Dans ce sens le rapport CGIET cité précédemment montre qu'une condition pour que des débats fructueux puissent avoir lieu entre bénéficiaires potentiels est que le dispositif de recueil, que l'on qualifiera ici de « logiciel social », soit assorti d'un mode de gouvernance ou de modération adapté. Les caractéristiques précises de cette adaptation restent encore un objet de recherche mais il apparaît déjà que certaines conditions doivent être remplies ou connues comme celles concernant par exemple : l'accueil des nouveaux venus, l'animation, le respect de codes de bonne conduite rappelés par les participants eux-mêmes, l'intervention humaine dans certaines formes de mise en relation, etc.

2.3.6 . La complexité du jeu d'acteurs nécessite de bien organiser le travail en définissant clairement les différents rôles

La complexité de l'écosystème, déjà évoquée, les contraintes juridiques du secteur, la diversité des financements mobilisables en même temps que leur rareté posent également aux futurs Living Labs pour la santé et/ou l'autonomie des questions particulières nouvelles en termes d'organisation du travail et des rôles respectifs des divers acteurs. Les visites et entretiens conduits au cours de cette mission, et notamment celles réalisées hors de France, autorisent à fournir ici quelques pistes pour avancer sur ce sujet, qu'il conviendra d'approfondir. Au-delà des finalités propres que peuvent se donner des initiatives « Living Labs » dans leur diversité, les pistes s'établissent selon trois dimensions : le processus de conception et d'évaluation mis en œuvre, l'identification des compétences requises en interne, l'établissement du réseau de partenaires.

- Concernant le processus de conception et d'évaluation, itératif et procédant par affinement successif des idées et des concepts d'offre, évalués en continu, doit tenir compte de cette réalité : les idées apportées par le public valent a priori celles apportées par les professionnels de la conception, qui ne peuvent inventer les stratégies personnelles des personnes malades ou fragiles à leur place. Ces idées peuvent venir de pratiques antérieures, ou au contraire résulter de la confrontation avec le nouveau produit ou service récemment conçu. Ces pratiques et expériences, développées dans l'environnement de vie, peuvent être recueillies et débattues grâce à des logiciels sociaux. Le concepteur manie et teste des concepts, l'utilisateur acquiert une expérience et développe des pratiques. Des professionnels, spécialisés dans la maïeutique et l'animation porteront le processus pour veiller à une co-conception équilibrée. L'évaluation est une évaluation pluridisciplinaire associant clinique et usage de l'ensemble des parties prenantes.
- En ce qui concerne les compétences requises, celle de l'animateur porteur et garant de l'équilibre de la co-création est centrale. Mais, selon les publics, des compétences sont également à réunir visant l'utilisation de dispositifs spécifiques de recueil d'expérience contraints par les pathologies, les déficiences ou les incapacités. La maîtrise des technologies concerne les seules technologies de support d'animation et de recueil des traces d'interaction.

- Enfin, pour ce qui est des réseaux d'acteurs à mobiliser, il semble souhaitable de bien préciser l'assiette territoriale du projet, de repérer les structures de recherche et de développement économique concernées (sans les absorber ou se substituer à elles). Les usagers et leurs représentants d'une part, les financeurs potentiels d'autre part, doivent tous deux être associés à l'initiative dès son origine.

TROISIEME PARTIE

3 - Les enjeux de l'approche Living Lab sont considérables moyennant la levée de risques et de freins identifiés.

3.1 . Les enjeux de l'approche Living Lab sont considérables en termes d'innovation économique et sociale

3.1.1 . Les Living Labs permettent l'innovation sociale

Les témoignages recueillis soulignent que la dimension d'innovation sociale, associée au concept de Living Labs, apparaît comme particulièrement prometteuse dans le secteur de la santé et de l'autonomie, tandis que la dimension d'innovation technologique passe au second plan.

Selon le réseau québécois RQIS (Réseau Québécois en Innovation Sociale), « Une innovation sociale est une nouvelle idée, approche ou intervention, un nouveau service, un nouveau produit ou une nouvelle loi, un nouveau type d'organisation qui répond plus adéquatement et plus durablement que les solutions existantes à un besoin social bien défini, une solution qui a trouvé preneur au sein d'une institution, d'une organisation ou d'une communauté et qui produit un bénéfice mesurable pour la collectivité et non seulement pour certains individus. La portée d'une innovation sociale est transformatrice et systémique. Elle constitue, dans sa créativité inhérente, une rupture avec l'existant ».

Les innovations sociales sont « sociales » autant dans leurs finalités que dans leurs processus. Elles répondent à des besoins sociaux tout en créant de nouvelles relations entre des personnes et des groupes qui n'avaient pas nécessairement l'habitude de coopérer. L'innovation sociale naît d'un processus nécessairement ouvert. Les innovateurs sociaux ont été, en ce sens, précurseurs de ce que recherchent aujourd'hui de plus en plus les institutions et les entreprises pour accélérer l'innovation technologique par ce que l'on appelle l'innovation ouverte. Les expériences canadiennes, mais aussi celles de Lille, de Limoges, par exemple, intègrent cette dimension de façon intéressante.

3.1.2 . Les Living Labs permettent de mieux prendre en compte et de responsabiliser l'utilisateur et le patient dans le développement de nouvelles offres technologiques pour la santé et l'autonomie

Des indices recueillis lors de rencontres ou au fil de rapports récents ayant trait à l'usage des technologies ainsi que les entretiens auprès de représentants de patients montrent que le concept de Living Lab pourrait, sous certaines conditions, constituer un progrès du point de vue des utilisateurs : praticiens, patients ou communautés de pratique autour de ce dernier.

A l'occasion de la mission conduite par le CGIET pour le Ministère de la Santé sur le thème : « Valorisation de la recherche en STIC pour la santé et l'autonomie » publié en avril 2010¹¹, les responsables de la mission avaient rencontré des représentants d'associations de patients et d'utilisateurs du système de santé. L'un d'eux s'était exprimé en ces termes :

¹¹ Site cgiet www.cgiet.org

« Où se fait la recherche technologique pour le patient et le citoyen, dans la santé et l'aide à l'autonomie ? On ne le sait pas ! »

Un peu moins d'un an plus tard, le rapport « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »¹² développe des propositions précises pour combler cette lacune. Plus précisément, deux des quatre chapitres de ce rapport sont consacrés aux relations entre le patient ou le citoyen concerné par sa santé et les technologies : l'un sur les « nouvelles technologies de la santé », l'autre sur « les usages de l'Internet ».

Parmi les demandes et les attentes plus « affirmées » de la part du patient, il est mentionné que les malades chroniques souhaitent participer activement à la prise en charge et au suivi de leur maladie, aidés en cela par l'essor des TIC : mais ils expriment en même temps le souhait de pouvoir partager expériences, expertises et ressentis, capitaliser les « savoir profanes » et les faire reconnaître dans les stratégies de soin. La satisfaction de cette aspiration n'est pas donnée. Mais en tout cas, l'expérience acquise de l'usage des technologies fait partie de ces savoirs profanes¹³ que les LL se proposent en effet de valoriser. Plus spécifiquement, l'une des recommandations du rapport concerne la « mise en place d'une approche de la transmission des savoirs technologiques utiles à l'autonomisation des personnes malades à domicile ».

Ce rapport mentionne également que les évolutions technologiques sont de nature à servir de nouveaux objectifs et à favoriser les coopérations et coordinations requises ; mais qu'il est important à cet égard d'évaluer l'impact de ces dispositions dans l'amélioration de la prise en charge des patients. Le LL, outil d'évaluation des systèmes en situation peut être mobilisé pour cette question.

Une autre recommandation du rapport est de « favoriser les conditions nécessaires à l'implication des usagers dans les instances décisionnelles du système de santé ». Les décisions concernant les priorités de développement technologique de nouvelles aides ou de nouveaux dispositifs nous semblent clairement relever de ce souhait, et les LL constituer une réponse adaptée. De la même façon, la demande que la mutualisation des savoirs issus d'expériences d'offres de soins, de réseaux de santé trouve dans le LL un complément de réponse lorsque les technologies sont en jeu. Des Living Labs pourraient ainsi s'inscrire dans les « plateformes participatives » évoquées dans le rapport.

Plus directement encore, le LL peut répondre à la préoccupation, exprimée sous forme de recommandation, de « mise en place d'un dispositif de contrôle et d'évaluation des conditions de mise en œuvre des nouvelles technologies de la santé, d'anticipation de leur impact et de leurs évolutions ». Ce dispositif est au cœur d'un LL et permet (autre recommandation) d' « associer dès à présent les représentants des usagers à la mise en place des nouvelles technologies de santé ».

Le chapitre sur les usages de l'Internet développe entre autres sujets la question de l'émergence du patient expert : le LL a précisément comme objectif de reconnaître et de valoriser cette expertise en lui donnant sinon un statut à tout le moins un premier cadre.

3.1.3. Les Living Labs favorisent de nouvelles approches économiques

L'arrivée des TIC et les nouvelles opportunités d'affaire possible sur un marché dématérialisé où les références habituelles ne fonctionnaient plus a, dans la plupart des secteurs, généré de nouveaux « modèles économiques »¹⁴. Les questions utiles pour la

¹² BRUN Nicolas, HIRSCH Emmanuel et KIVITS Joëlle, 2011, *Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »*, remis en janvier 2011 au Ministère de la Santé et des Sports.

¹³ Cf. Rapport CGIET « Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie » déjà cité

¹⁴ Rappa, 2006, Business models on the web, <http://digitalenterprise.org/models/models.html>.

constitution d'un modèle économique dans le secteur santé-social ont fait l'objet d'une analyse particulière dans le Guide méthodologique déjà cité¹⁵.

L'enjeu dans le secteur de la santé et de l'autonomie est ici de basculer d'une logique de rémunération des produits et prestations par la Puissance publique à une logique qui prenne aussi en compte des valeurs d'usages. La première logique, publique, reconnaît les solutions en fonction de leur impact en termes de santé publique et macro-économique. La seconde se focalise sur les valeurs d'usage reconnues par les acteurs économiques et correspondant à marché solvable : consommateurs, professionnels, assureurs, sociétés d'assistance, etc.

Les financeurs privés seront nécessairement sollicités : ils voudront disposer de preuves de concept et d'objectifs de développement de marchés qui ne soit pas tributaires d'une décision publique longue et incertaine, et qui soit moins coûteuse que celle nécessitée par les autorisations de mise sur le marché. Un Living Lab pour la santé et l'autonomie qui soit en mesure d'apporter une réponse à ce niveau, tout en contribuant dans les cas où cela s'impose aux éléments de réassurance du financeur public permet de relever ce défi.

3.1.4. Les Living Labs facilitent le développement d'offres réellement innovantes, porteuses de valeur

Dans le secteur des technologies pour la santé et pour l'autonomie comme dans les autres secteurs de notre économie concurrentielle, la question de l'innovation est une clé du développement. Le concept de Living Lab est vu comme porteur par divers acteurs économiques dans de nombreux pays. En santé et autonomie, cette question est directement liée au point précédent de la nécessité de nouveaux modèles économiques.

Il ne suffit plus que la valeur de l'offre soit reconnue par les institutions comme susceptibles d'améliorer la santé des citoyens. Il est absolument nécessaire que leur utilité soit également perçue par les utilisateurs finaux, patients comme professionnels, qui y trouveront des avantages : productivité, gain de temps, liberté de choix et d'action, autonomie, etc. Certains deviendront suffisamment désirables ou porteur d'économies pour faire émerger une demande solvable.

Or aujourd'hui, le développement de recherches appuyées sur l'observation clinique des interactions entre les patients ou les personnes concernées et les futures solutions est plutôt l'exception. Il faut savoir que 70 % des nouveaux produits et services « innovants » issus de l'industrie ne développent aucun marché : ils ne sont pas adaptés, ou pas compris du « client » destinataire.

Tout se passe comme si la plupart des offreurs venaient sur le marché avec une invention, sans aucune connaissance préalable du problème, sans exploitation de retours d'expérience en provenance d'offres antérieures. Il convient de développer et d'exploiter beaucoup plus qu'on ne le fait ces retours, issus d'observations aux longs courts en environnement réel.

La conviction, ici, c'est que dans une approche de type Living Lab dans le secteur de la santé, il faut impliquer des cliniciens dès le début, de même qu'il faut associer le patient ou la personne en situation de handicap. En tant que de besoin, il est possible d'imaginer un « one stop shopping », un lieu dans l'hôpital où les cliniciens se rendent facilement, et où seraient gérés les essais cliniques. Rebutée par la lourdeur des essais cliniques, l'industrie ne s'y lance pas volontiers. Mettre en place un lieu pour venir rencontrer les cliniciens et échanger avec eux est de nature les intégrer au plus tôt dans la démarche. Dans d'autres cas, un raisonnement similaire s'applique pour faciliter la mobilisation des professionnels libéraux.

¹⁵ www.ticetsante.fr

3.2 . Les risques et freins associés à cette approche doivent être appréhendés et levés

3.2.1 . Les Living Labs ne doivent pas devenir des lieux de prospective technologique, avec le risque que cette fonction se développe au détriment de la qualité du processus d'innovation et de la gestion des compétences

Lorsque des initiatives sont portées par la recherche technologique en quête de nouvelles applications, la tentation est grande d'inclure dans le périmètre du Living Lab des équipements et objets techniques qui sont utilisés par les chercheurs pour développer leurs projets, mais qui ne relèvent pas d'un processus de Living Lab stricto sensu. Le risque est d'autant plus élevé qu'il est plus facile et plus classique pour les responsables d'aides publiques de financer des plateformes technologiques permettant la levée de verrous que des démarches visant à améliorer les connaissances dans le champ des usages. Lorsque, de plus, l'enjeu du processus d'innovation vise précisément un écosystème large des usagers, comme c'est le cas dans la santé et l'autonomie, la diversité des équipements envisagés à tort selon cette logique peut être très importante.

Il convient certes de s'assurer de la disponibilité des moyens technologiques utiles à l'activité de création et de conception (collecte d'observations, gestion des connaissances d'usage, analyse des traces, simulation d'environnements réels, etc.). Mais les investisseurs de ces moyens ne doivent pas occuper une place excessive dans la gouvernance de l'ensemble, et une partie de ces moyens peut utilement être sous-traitée ou mutualisée, par exemple avec des laboratoires de recherche technologique et/ou l'industrie.

3.2.2 . La « participation de l'utilisateur » ne se réduit pas à l'interaction de ce dernier avec le système à concevoir

Les travaux de recherche sur le concept de Living Lab et nos propres observations montrent que derrière le mot « conception participative » ou « conception orientée usage » se cachent des réalités très diverses. Certaines structures se référant de ces notions ne font participer l'utilisateur qu'en terme d'interaction avec les systèmes visés, parfois même après que son développement ait été largement engagé. L'utilisateur n'est plus alors qu'un artifice de laboratoire dont on n'attend ni les idées, ni les priorités de développement. Dans un autre registre, les tests utilisateurs qui visent seulement l'acceptabilité finale d'un dispositif à vocation exclusivement thérapeutique ne peuvent pas être assimilés à une « participation » au sens des Living Labs.

La présence d'un processus explicite identifiant les modalités de la participation, et celle de compétences identifiées pour procéder à l'écoute de l'utilisateur et à l'animation de réunion de co-création le concernant sont des éléments discriminants. Un autre élément concerne la référence faite à une recherche d'innovation sociale, qui suppose un objectif d'anticipation des effets de la mise sur le marché du nouveau produit ou service.

3.2.3 . Le concept de Living Lab ne se réduit pas à une instrumentalisation de l'utilisateur à des fins marketing

Dans une société consumériste comme la nôtre, l'effet d'entraînement, le témoignage de pairs, les sondages d'opinion, sont des critères importants de décision pour nos concitoyens. Ceci est encore plus vrai dans un secteur de la santé et de l'aide à l'autonomie où un véritable pouvoir de décision, parfois en désaccord avec les professionnels de santé, est reconnu aux citoyens. Cette réalité peut générer chez les offreurs un discours courtisant,

mais plus encore : des moyens ayant l'apparence de Living Labs pourront éventuellement être financés par certains offreurs pour conquérir des opinions positives servant les intérêts de l'offreur et présentés comme des « demandes ».

L'évitement de ce risque suppose que des règles du jeu soit explicitées, que le poids des diverses parties prenantes des orientations soit équilibré et indépendant des ressources financières des uns et des autres, et que le poids de la voix du patient ou de toute personne utilisatrice soit affiché et mis sous contrôle.

3.2.4 . Les débouchés du processus d'innovation risquent d'être bloqués par des problèmes de tarification qu'il convient donc d'anticiper et de résoudre

La France dispose d'un système de financement public de l'activité des professionnels de santé et des dispositifs qu'ils utilisent qui constitue structurellement un frein à l'innovation. Tous les témoignages recueillis concordent sur ce point. Les causes en sont connues mais les remèdes ne sont pas faciles à trouver. Parmi les causes, citons par exemple : la lenteur des évolutions réglementaires ; l'installation de nombreux professionnels dans des pratiques codifiées fondant leur rémunération (les actes) et auxquelles ils sont le plus souvent attachés ; la difficulté pratique, de ce fait, à « désinscrire » un produit ou une prestation objectivement obsolète de la liste des produits et prestations remboursées ; la crainte des financeurs publics à inscrire des produits ou actes nouveaux dans des textes sans maîtriser l'effet d'économie obtenu par l'abandon des anciennes pratiques. En effet, le rythme de ces changements est souvent assez lent. Tous ces aspects sont de nature à ruiner les initiatives de type Living Lab dans le secteur santé, en particulier dans sa composante médicale. La loi HPST a introduit des ouvertures à ce niveau, en envisageant la possibilité d'expérimentations réglementaires. La reconnaissance et la valorisation d'approche de type Living Lab passe sans doute par un renforcement explicite – tout en restant encadré – de ces dispositions.

3.2.5 . Expériences sans lendemain

L'histoire de la télémédecine et de la télésanté est jalonnée d'expériences multiples, passionnantes aussi bien en termes d'acquis cliniques (preuve de concept) que de démonstration du potentiel des technologies. Pour autant, les investissements réalisés pendant ces années dans ces expérimentations n'ont guère porté de fruit. Les projets s'arrêtent en effet au moment où les subventions prennent fin. Il existe aussi un risque à ce qu'une initiative de type Living Lab pour la santé et l'autonomie, dont on fait ici l'hypothèse qu'elle bénéficierait au départ de subventions ou d'avance de fonds publics, prenne fin en même temps que l'intervention publique.

Pour éviter cela, il est nécessaire que l'ensemble des financeurs concernés soit autour de la table dès le début d'une telle initiative, et que ce tour de table inclue aussi bien les financeurs privés (banques, assurances, mutuelles, fondations, etc.) que ceux relevant de la puissance publique. Il est également nécessaire que ces mêmes acteurs perçoivent l'intérêt de ce dispositif dans leur conduite de leur opération, sans la réduire à une structure de développement économique. Les ambitions de l'initiative doivent être clairement affichées et faire l'objet d'un suivi.

QUATRIEME PARTIE

4 - Recommandations

L'ensemble de ces considérations permet de formuler les réflexions et recommandations suivantes :

- Faire connaître et comprendre l'approche Living Lab pour la santé et l'autonomie.
- Clarifier le cadre juridique spécifique des Living Labs en santé et autonomie.
- Ouvrir et faciliter l'accès des Living Labs pour la santé et l'autonomie aux citoyens concernés et aux associations qui les représentent.
- Soutenir et accompagner les initiatives de type Living Lab en santé et autonomie engagées sur le territoire.
- Réconcilier l'évaluation médico-économique, sociale et d'usage des Living Labs et définir les conditions de leur évaluation globale en tant que structure d'innovation.
- Elargir à l'Europe le travail de caractérisation spécifique et de promotion des Living Lab pour la santé et l'autonomie.

Faire connaître et comprendre l'approche Living Lab pour la santé et l'autonomie

Il serait utile de communiquer largement et de façon approfondie sur les enseignements de la mission vers les structures impliquées dans des approches d'innovation ainsi que vers les différents publics potentiellement concernés : information détaillée rapportant bonnes pratiques, points de doctrine et questions à résoudre ; information de vulgarisation à l'intention du public utilisateur d'outils, de leur entourage, d'associations les représentant, des professionnels et établissements potentiellement concernés.

Clarifier le cadre juridique spécifique des Living Labs en santé et autonomie

Il serait nécessaire de poursuivre spécifiquement la réflexion engagée sur l'adaptation et la mise en cohérence des éléments juridiques fournissant le cadre de fonctionnement des Living Lab en santé et autonomie. En effet, ces éléments procèdent de réglementations et de problématiques distinctes parfois délicats à concilier, comme par exemple : la protection des données de santé, le droit des patients, les conditions de réalisations d'essais cliniques, les droits de propriété intellectuelle.

Ouvrir et faciliter l'accès des Living Labs pour la santé et l'autonomie aux citoyens concernés et aux associations qui les représentent

La prise en compte des aspirations, frustrations, besoins des personnes est au cœur du concept de Living Lab. Une organisation se référant de ce concept ne peut pas ignorer les voix souhaitant se faire entendre par rapport aux produits et services dont elle stimule et accompagne la conception. Sans inventer une structure supplémentaire, mais au contraire, en s'appuyant sur les réseaux d'accueil et d'écoute existants dans leurs diverses configurations, il serait utile de concevoir un processus de collecte, de discussion,

d'affectation, de retour d'information de ces voix des citoyens. Des structures transverses, comme le CNR SDA pourraient intervenir auprès des Living Labs pour faciliter cette médiation.

Soutenir et accompagner les initiatives de type Living Lab en santé et autonomie engagées sur le territoire

Il serait opportun de soutenir et d'accompagner de façon spécifique les initiatives engagées dans le sens de la mise en œuvre d'une approche de type Living Lab en santé ou autonomie. Parmi les critères d'appréciation, issus des éléments de doctrine dégagés des expériences en cours, il serait bon de prendre en compte notamment les éléments suivants : Intégration dans l'écosystème territorial y compris au plan du financement ; mise en œuvre de bonnes pratiques ; structure juridique permettant la diversité des parties prenantes, publiques comme privées, et une gouvernance équilibrée (Services sociaux d'intérêt général – SSIG – ou société coopérative d'intérêt collectif – SCIC – par exemple) ; intégration de missions d'intérêt général, relevant d'une approche économique sociale et solidaire. Cet accompagnement associera en tant que de besoin et selon les thèmes traités les structures pertinentes au plan national de diverses appartenances ou tutelles (CNR SDA, CGIET, CRC-IT, pôles compétents) et dans les territoires.

Réconcilier l'évaluation médico-économique, sociale et d'usage des Living Labs et définir les conditions de leur évaluation globale en tant que structure d'innovation

La question de l'évaluation est centrale dans l'approche Living Lab, et ce à deux niveaux : l'évaluation des idées, concepts, solutions qu'ils voient germer ; l'évaluation de leur action propre, celles d'intérêt général comme celles visant les futurs projets. Il serait en particulier nécessaire d'approfondir les similitudes et les différences qui existent entre l'évaluation médicale et médico-économique, d'une part, et l'évaluation économique et d'usage, d'autre part. En effet, ces approches utilisent des ressources communes dans le cadre d'un Living Lab : moyens d'investigations, de gestion de certaines connaissances (ergonomie des systèmes, par exemple). Il convient d'éviter de soumettre à des procédures lourdes et coûteuses des solutions qui ne le justifient pas. On peut penser, à l'adaptation de solutions existantes pour pallier certaines déficiences, par exemple, sans impact sur le soin. La HAS, le CNR SDA, semblent naturellement positionnés sur ce type de réflexion, en relation avec d'autres acteurs le cas échéant (Centre d'expertises nationaux de la CNSA par exemple).

Elargir à l'Europe le travail de caractérisation spécifique et d'échange des bonnes pratiques des Living Labs pour la santé et l'autonomie

Il paraît indispensable de monter un réseau, au moins au niveau Européen, qui soit spécifique au domaine thématique de la « Santé à domicile et autonomie » (Living Lab Domain Network on Health and Autonomy) et ouvert à la participation des Living Labs européens opérant dans ce domaine. Cette initiative vise à étendre, dans d'autres pays européens, la réflexion engagée actuellement en France par les Living Labs de ce domaine aux challenges bien spécifiques, et à partager cette maturation du concept de Living Lab pour la santé et l'autonomie ainsi que les bonnes pratiques. L'approche Living Lab est européenne et internationale, et les industriels visent des marchés à ce niveau. Par ailleurs, les structures rencontrées en Europe dans le cadre de cette mission y sont très favorables.

Liste des annexes

Annexe 1 : Lettre de mission

Annexe 2 : Contributeurs

Annexe 1 : Lettre de mission



Paris, le 20 décembre 2010



CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE,
DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES

**RÉALISATION D'UNE MISSION
INSCRITE AU PROGRAMME DE TRAVAIL 2010**

- Intitulé : Les « Living Labs » en santé et autonomie : concept, enjeux, pratiques.
- Organisme demandeur référence de la demande : Secrétariat Général des Ministères des Affaires Sociales
Demande par note du 24 Novembre 2009
- Chargé(s) de mission : Robert PICARD, en collaboration avec Loïc POILPOT
- Date de remise du rapport : Avril 2011
- Conditions particulières : Sans objet

Le secrétaire général

Didier LANSIAUX

MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE
DES FINANCES ET DE L'INDUSTRIE

Annexe 2 : Contributeurs

Membres du groupe de travail

* ABRAHAM Maryvonne	Telecom Bretagne
AYACHE Christelle	Cap Digital
* BARGE Hervé	ARS Santé
BENOIT Anne-Marie	Iep-Grenoble
* BEUSCART-ZEPHYR Marie-Catherine	Université Lille2
* CAELEN Jean	LIG – Laboratoire d'Informatique de Grenoble – Directeur adjoint IC LSI
CHARRAT Bruno	Directeur général – CNR Santé
* COMTET Géraud	Manager Cluster I-Care Cluster I-Care, le Cluster des Technologies de la Santé Rhône-Alpes
CORNET Gérard	
DESCARGUES Bernard	CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DUCHENE Jacques	UTT - Université de Technologie de Troyes
DUFAU Hervé	Innovalis Aquitaine
ELIE Jean-Yves	Innovalis Aquitaine
Dr GARNIER Marcel	Directeur Médical – Direction de la Stratégie - Groupe Malakoff Médéric
Dr GENDRE Isabelle	Chargée de Mission - Mission de Préfiguration de la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé
GRAZIANI Marcel	Président CISS Limousin
GUENAUX Dominique	CEO at Ubiquit
Dr GUILLET Philippe	Senior Director Head of the HealthCare Technologies Unit Therapeutic Strategic Unit Aging sanofi-aventis R&D
LE GOFF Myriam	Maître de Conférence en Economie – Institut Télécom / Télécom Bretagne
LEGRAND Sabine	Chargée de mission Autonom'Lab
* CAVARO-MENARD Christine	Porteur du Projet Equimose - Responsable de l'Antenne de Traitement d'Images Médicales du LISA -Université d'Angers
PALLOT Marc	Centre for Concurrent Enterprise, Nottingham University Business School - Member of the Axis Team, INRIA Sophia-Antipolis Member of the ESoCE-Net board of Directors
POIGNANT Frédéric	Limousin Expansion
POILPOT Loïc	Ingénieur général des mines – CGIET
* Pr RIGAUD Anne-Sophie	Brc - aphp
ROY Philippe	Délégué Adjoint / Deputy Executive Officer - Cap Digital Paris-Region
* SOYEZ Stéphane	Directeur Autonom'Lab
* VIAL Antoine	Expert en santé publique
* VIGOUROUX Nadine	IRIT-CNRS, ASSISTH

* **Participants porteurs de "cas" étudiés par la mission**

Autres interlocuteurs ayant présenté des cas à la mission

AYACHE Valérie	Adebag
Dr CAILLETTE-BEAUDOIN Agnès	Médecin-Directrice de Calydia - Lyon
Pr. CAMPO Eric	Maison Intelligente Toulouse-Blagnac
CHRISTOFOL Hervé	ISTIA – Université d'Angers
Pr. GRASSY Gérard	I2ML
GUTMAN Emmanuel	Institut de la vision Paris
MAC ADAMS Eric	Laboratoire de micro-systèmes pour la santé, INSA de Lyon
Dr MUNOZ Marguerite	Laboratoire Habitat Handicap (L2H) – CHU Limoges
PASQUIER Luc	UCL Lille

Personnes rencontrées en région Rhône-Alpes

ADELH Didier	Directeur Associé MBA Consulting
AMIEL Michel	Président de l'association ASTRHA
AVRIL Stéphane	Professeur, Directeur Centre Ingénierie et Santé Ecole Nationale Supérieure des Mines, Saint-Etienne
AYACHE Valérie	Directrice ADEBAG
CAELEN Jean	Directeur adjoint iC LSI
Dr CAILLETTE-BEAUDOIN Agnès	Médecin-Directrice de Calydia - Lyon
DAYNES Pascale	Chargée de mission TASDA
DURAND Thierry	Directeur du GCS-SISRA
FRANCES Elsa	Directrice générale Cité du Design
GRANGIER Jean-Pierre	Responsable centre de formation et Télémédecine de Calydia
HAZOT Pascale	Directrice du Pôle des Technologies Médicales de St-Etienne
HUGUET Gérald	Responsable Système d'Information de Calydia
MARTI Ramon	Directeur Associé MBA Consulting
MC ADAMS Eric	Directeur laboratoire Capteurs Biomédicaux - INL - UMR5270 CNRS INSA Lyon
RIALLE Vincent	Maître de conférences-praticien hospitalier CHU de Grenoble / Pôle de Santé Publique - Responsable de l'UF ATMISS & Laboratoire AGIM (AGe, Imagerie, Modélisation), FRE 3405, CNRS-UJF-EPHE/équipe AFIRM
TSYMBROVSKA Mariana	Directrice Business Unit Floralis
VERILHAC Isabelle	Directrice des relations économiques de la Cité du Design
XIE Xiaolan	Responsable du département Génie Industriel Hospitalier - Centre Ingénierie et Santé Ecole Nationale Supérieure des Mines de Saint-Etienne

Missions à l'étranger

Allemagne – Aachen

ZIEFLE Martina	Future Care Lab, Head of eHealth Group, RWTH/UTC Aachen
KASUGAI Kai	Future Care Lab, eHealth Research Group, RWTH/UTC Aachen
BEUL Shirley	Future Care Lab, eHealth Research Group, RWTH/UTC Aachen
WILKOWSKA Wiktoria	Future Care Lab, eHealth Research Group, RWTH/UTC Aachen
RÖCKER Carsten	Future Care Lab, eHealth Research Group, RWTH/UTC Aachen
MÖLLERING Christian	Future Care Lab, eHealth Research Group, RWTH/UTC Aachen

Canada – Toronto Center for Global eHealth Innovation

CASSELMAN Mark	Senior Project Manager
Dr FERNIE Geoff	Vice President, Research
MARUZZO Bruno	Commercialisation officer

Espagne – Barcelone

BENSENY Jaume	Ingénieur de projet, Cluster de Salut i Dependencia N°2 Health Sant Pau
HERVÁS Ildefonso	Directeur Adjoint, Institut de Recerca Institut d'Investigació Biomèdica Sant Pau
SERRA Artur	Directeur Adjoint de la Fondation I2Cat
COLOMÉ Josep	Coordinateur du Cluster de Salut i Dependència

Suède – Lulea

SALLSTRÖM Annika	LTU-CDT and Botnia Living Lab
LINBERG Inger	LTU-EIC
BERGVALL-KAREBORN Birgitta	LTU (Lulea University of Technology) - Social Informatics
IHLSTRÖM-ERIKSON Carina	Halmstad/LL research
GRANSTRÖM Agneta	Northern Living Lab
BERGTSSON Johan E.	Chief Executive Officer Cogknow Limited
BRICOLA Frederic	

Entretiens

BRUN Nicolas	Responsable santé UNAF et Président d'honneur du CISS
CANIARD Etienne	Président, Fédération Nationale de la Mutualité Française
Dr CHOUTET Patrick	Médecin national, Mutualité Sociale Agricole - MSA
DURAND Pascal	Directeur général Fédération Crédit Mutuel Maine Anjou Basse Normandie
FRONTIGNY Nadia	Orange Santé
GIORGINI Pierre	Vice-président en charge du pôle Sciences et Technologies, Université Catholique de Lille
LEO Magali	Chargée de mission Assurance Maladie, CISS
Dr LUCAS Jacques	Vice-Président du Conseil National de l'Ordre de Médecins
MOPIN Jacques	Ex Vice président de l'UFC Que Choisir, Président de l'Union départementale de l'Oise de Que Choisir
OLIVIER Patrick	Directeur Stratégie – ARS Ile-de-France
PIOT Liliane	Caisse des Dépôts

Dr POLLEZ Bruno	Directeur du pôle Universitaire « Handicap, dépendance et citoyenneté », pôle Santé Social, Université Catholique de Lille
SAILLY Jean-Claude	Economiste de la santé, concepteur et chef de projet Humanicité, Communauté urbaine de Lille
TELLIER Nathalie	Chargée de mission, Pôle Protection sociale/Santé, UNAF
TROUSSE Brigitte	INRIA Sophia Antipolis