



Mieux communiquer sur les risques par le codesign de dispositifs de prévention : application au sommeil et à la santé mobile

Elisa Wrembel

► To cite this version:

Elisa Wrembel. Mieux communiquer sur les risques par le codesign de dispositifs de prévention : application au sommeil et à la santé mobile. Sciences de l'information et de la communication. Nîmes Université, 2023. Français. <NNT : 2023NIME0001>. <tel-04099170>

HAL Id: tel-04099170

<https://theses.hal.science/tel-04099170v1>

Submitted on 16 May 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur

Délivré par **Université de Nîmes**

Préparée au sein de l'école doctorale Risques et
Société (ED 583)
Et des unités de recherche Projekt (UPR 7447) et
Laboratoire des Sciences des Risques

Spécialité : **Sciences de l'information et de la
communication, spécialité design**

Présentée par **Élisa Wrembel**

**MIEUX COMMUNIQUER SUR LES RISQUES
PAR LE CODESIGN DE DISPOSITIFS DE
PRÉVENTION : APPLICATION AU
SOMMEIL ET À LA SANTÉ MOBILE**

Soutenue le 14 février 2023 devant le jury composé de :

Mr Pierre-Michel RICCIO, Professeur de l'Institut Mines Télécom, IMT Mines Alès	Directeur
Mme Marie-Julie CATOIR-BRISSON, Professeure associée, Audencia Nantes	Co-directrice
Mme Sylvie GROSJEAN, Professeure titulaire, Université d'Ottawa	Rapporteure
Mme Céline PASCUAL-ESPUNY Professeure des Universités, IMSIC Aix-Marseille Université	Rapporteure
Mme Annie GENTES, Professeure des Universités, Ecole de Design CY	(Présidente jury) Examinatrice
Mr Pierre MIGNOT, Maître de conférences, Université Paul Sabatier Toulouse III	Examineur

THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR EN SCIENCES DE L'INFORMATION ET
DE LA COMMUNICATION, SPÉCIALITÉ DESIGN

Mieux communiquer sur les risques par le codesign de dispositifs de prévention

APPLICATION AU SOMMEIL ET À LA SANTÉ MOBILE

VOLUME I

Présentée par Élisabeth Wrembel

Co-dirigée par :

Pierre-Michel Riccio, Professeur de l'Institut Mines Télécom, IMT Mines Alès
Marie-Julie Catoir-Brisson, Professeure associée, Audencia Nantes

Résumé

Les troubles du sommeil touchent une part grandissante de la population française, elle-même peu avertie des risques associés à un sommeil négligé. Les conséquences sont nombreuses et parfois graves ; elles interviennent aussi bien sur le plan de l'individu que de la vie en société. L'aggravation d'une partie de ces troubles pourrait être évitée par un meilleur accompagnement, notamment à travers la sensibilisation du grand public sur l'importance de l'hygiène de sommeil. Pourtant, la thématique est l'oubliée des stratégies de santé publique. Les quelques initiatives entreprises ont des retombées limitées. Les logiques de conception des outils de prévention existants sont centrées sur les objets à concevoir plutôt que leurs usages, notamment lorsque ceux-ci sont technologiques. Cette thèse porte ainsi sur l'amélioration de la prévention des troubles du sommeil. Elle ouvre un espace de réflexion critique sur ce sujet de société en l'abordant par une approche de terrain, la recherche-projet. A partir d'une méthodologie à la croisée des sciences de l'information et de la communication et du design, nous proposons de repenser la communication entre les différents acteurs du champ du sommeil. Sur la base du codesign d'un prototype de dispositif de prévention, nous apportons une contribution sur différents aspects du sujet : au niveau pratique, nous effectuons des recommandations sur la conception de supports de prévention primaire des troubles du sommeil, en soulignant les conditions d'une utilisation pertinente de la santé mobile dans ce contexte ; sur l'aspect théorique, nous proposons une approche systémique des stratégies de communication préventive en nous appuyant sur le concept de dispositif pour aborder des sujets de santé complexes ; sur l'aspect méthodologique, nous éprouvons l'approche de codesign pour encourager la conception de programmes plus adaptés aux spécificités et besoins des groupes d'acteurs.

Mots-clés

Information-Communication ; Design ; Prévention ; Santé mobile ; Codesign ; Troubles du sommeil

Abstract

Sleep disorders are affecting a growing number of French people, which are not always aware of their impacts. The consequences are numerous and sometimes severe, both for the individual and society in general. By improving support, in particular by strengthening public awareness when it comes to good sleeping habits, it is possible to prevent these disorders from getting worse. However, sleep disorders are neglected in public health strategies. Few initiatives have been implemented and they have had limited impact. The designing of the existing prevention tools is centered on the objects and not enough on their use cases, especially when it comes to technological objects. This thesis focuses on improving the prevention of sleep disorders. It provides a forum to reflect on this topic from a field-based approach, through our project-grounded research. Using a methodology at the crossroads of information and communication sciences and design, we propose to rethink communication between the different actors present in the field of sleep disorders. We make a contribution on different aspects of this topic by relying on the codesign of a prevention prototype: on the practical level, we make recommendations on how to design primary prevention tools for sleep disorders, by highlighting what conditions need to be met to use mobile health in this context in a relevant manner; on the theoretical level, we propose a systemic approach to preventive communication strategies that relies on the notion of device to address complex health topics; and finally, on the methodological level, we test the codesign approach in order to encourage the designing of programs tailored to the specificities and needs of the groups of actors.

Keywords

Information-Communication ; Design ; Prevention ; Mobile health ; Codesign ; Sleep disorders

Remerciements

Je voudrais remercier mes directeurs pour leur accompagnement tout au long de cette expérience. Merci à toi Pierre-Michel pour la confiance que tu m'as accordée à chaque étape, et pour ta bienveillance. Merci Marie-Julie de m'avoir fait découvrir les mondes du sommeil et de la recherche avec cette détermination qui m'a beaucoup appris.

Je remercie également celles et ceux qui, à un moment ou un autre m'ont guidée dans ce travail, notamment dans le cadre des CSI.

Mes pensées vont à toutes les personnes qui ont contribué à ce projet.

Beatriz, merci de m'avoir ouvert les portes du CHU et permis de rencontrer tes patients. Ta motivation et ton soutien m'ont été précieux.

Gauthier, merci d'avoir accepté de partager ton expertise et ton temps à chaque occasion.

Pierre-Antoine, merci pour ton aide dans le développement de l'application et ton engagement dans l'accompagnement des étudiants.

Merci aux étudiants qui m'ont accompagnée au cours de cette recherche. Tanguy, pour ton inspiration dans la conception du premier atelier. Tom, pour ta contribution sur la première version de l'application. Emma et Victoire, pour la dynamique positive que vous avez su créer, et pour vos contributions respectives sur le développement de l'application et la conception du dernier atelier.

Je remercie aussi toutes les personnes ; patients, professionnels médicaux ou des médecines alternatives, professionnels de santé publique, associatifs ; qui, malgré la crise sanitaire et leurs occupations, ont bien voulu m'accorder de leur temps pour partager leur expérience.

Un grand merci à l'association France Insomnie et à ses responsables Jean-Marc Loison et Françoise Rousseau pour la confiance que vous m'avez accordée en me permettant de participer aux permanences. Vous le savez, notre collaboration a beaucoup de sens pour moi, et j'espère que la thèse en témoigne.

Merci aux équipes de Projekt et du LSR pour la bienveillance de votre accueil et les échanges enrichissants. Je pense évidemment à l'équipe des doctorants et doctorantes de Projekt, qui m'a tout de suite fait une place et s'est toujours montrée à l'écoute. Stacy, Karen, Azza, Zoé, Alice, Manon, Pierre, Hend, Nawelle, Bruno, merci pour tous vos conseils, et plus largement pour tous les bons moments passés avec vous. Du côté de l'IMT, merci Jihane et Bastien pour votre présence et votre soutien.

Enfin, merci à ma famille.

Tout d'abord à mon père et à ma mère d'avoir rendu possible ce doctorat, et plus largement de m'avoir toujours soutenue dans mes projets.

À mon petit frère, pour les moments passés ensemble et toutes nos discussions inspirantes.

À ma sœur, pour ton soutien à toute épreuve dans cette expérience comme dans la vie.

À mon beau-frère Arnaud pour ton soutien et toute la motivation que tu m'as transmise.

À mes proches dans l'Est, à qui j'ai beaucoup pensé tout au long de ce travail. Merci à ma famille de Nancy de m'avoir toujours encouragée ; et à toute la famille Wrembel pour les instants passés ensemble qui m'ont fait un grand bien. À ma grand-mère Claudette dont la force a toujours été un exemple.

À ma famille d'adoption du Berry, merci de m'avoir fait découvrir votre coin de paradis et votre belle famille. Je suis fière d'agrandir le groupe des docteur(e)s.

Pour finir, à mon compagnon d'aventures depuis toutes ces années. Merci de m'avoir toujours accompagnée et soutenue, d'avoir su trouver les mots justes, et de partager ma vie.

Ce manuscrit est dédié à mon grand-père Jean Wrembel

Sommaire

Introduction générale : une recherche-projet pour mieux prévenir les troubles du sommeil	15
Contexte : le projet Som'Health	16
Objet de recherche, problématique et méthodologie	19
Structure du manuscrit	34
Chapitre 1 : Les troubles du sommeil, un enjeu de santé publique	37
Le sommeil et ses troubles, un objet complexe	39
Le système de prévention français : une analyse appliquée au sommeil	62
Chapitre 2 : Une approche entre SIC et Design de la prévention en santé	107
Une méthodologie interdisciplinaire et exploratoire	109
Les pratiques d'information en santé à travers les SIC et le Design	126
Chapitre 3 : La santé mobile : un nouveau levier d'intervention en santé publique	159
Enjeux communicationnels associés à la santé mobile en prévention	161
Les technologies numériques en santé : de la conception à la réception	187
Chapitre 4 : Codesign d'un dispositif de prévention primaire des troubles du sommeil	205
Une recherche par le projet : contexte, méthodes, acteurs	207
Analyses et résultats intermédiaires : de l'intérêt du codesign	229
Chapitre 5 : Retour réflexif sur la méthodologie	339
Une expérience de la recherche-projet	341
Le projet : un levier de changements sur le terrain	354
Chapitre 6 : Pour une approche systémique de la communication préventive en santé	383
La conception de stratégies de prévention sous l'angle de la communication et du design	385
Contributions du codesign à la santé publique	407
Conclusion générale	421
Synthèse	422
Contributions de la thèse : retour sur la problématique et les sous-questions	428
Perspectives	440
Bibliographie	445
Figures et tableaux	467
Liste des figures	468
Liste des tableaux	470
Table des matières	471
Volume II : Annexes A, B et C	474

« Les progrès de l'insomnie sont remarquables et suivent exactement tous les autres progrès. »
Paul Valéry, *Conferencia*, 1935

Introduction générale

Une recherche-projet pour mieux prévenir les troubles du sommeil

Contexte : le projet *Som'Health*

Objet de recherche, problématique et méthodologie

Structure du manuscrit

Contexte : le projet Som'Health

Le projet *Som'Health* pour « sommeil et santé » est né, comme bien d'autres projets du même type, de l'observation d'une situation locale (Deni, 2014). Il a émergé au croisement des expériences de trois acteurs : une neurologue de l'Unité Sommeil du CHU de Nîmes (le Dr Beatriz Abril), un médecin généraliste (le Dr Gauthier Brisson) et une chercheuse en design et communication (Marie-Julie Catoir-Brisson, qui a codirigé cette thèse).

L'intérêt de Gauthier Brisson pour l'insomnie s'est développé lors de son internat, alors qu'il travaillait auprès de patients incarcérés au centre pénitentiaire de Gradignan en Gironde. A l'époque, il s'intéresse particulièrement à l'insomnie réactionnelle¹ et aux dimensions sociologiques et psychologiques associées. Cette expérience le conduit à se spécialiser dans le domaine par le biais d'un diplôme inter-universitaire (D.I.U) sur « le sommeil et sa pathologie » qu'il obtient en 2016. Au cours de cette formation, il réalise un stage dans le service du Dr Abril et échange avec elle sur le projet qu'il a imaginé avec Marie-Julie Catoir-Brisson, alors maîtresse de conférences au laboratoire Projekt de l'Université de Nîmes. Les deux médecins font le constat d'un accompagnement inadapté des patients insomniaques en ville comme à l'hôpital. Ils partagent également une observation qui selon eux soulève un enjeu central dans l'accompagnement des troubles du sommeil. Celle-ci est relative au caractère subjectif du rapport au sommeil, et au décalage qui peut exister entre la mesure objective du sommeil et le ressenti exprimé par les patients. Souvent, ce décalage est lié à des représentations ou croyances erronées sur les besoins de sommeil. Pour les médecins, le phénomène contribue à expliquer pourquoi un grand nombre de personnes qui font l'expérience de l'insomnie se sentent incomprises et souhaitent être mieux accompagnées, notamment sur le plan psychologique.

16

Ces constats partagés donnent naissance au projet *Som'Health*. En 2016, les trois acteurs remportent un appel à projet lancé par le CHU de Nîmes (le trophée « Innov'Actions ») qui leur accorde un premier financement. Ils réfléchissent alors à des moyens de fluidifier le parcours de soin des patients tout en tenant compte de la dimension subjective de leur vécu. Observant le développement exponentiel des

¹ L'insomnie réactionnelle est relative à une insomnie transitoire, liée par exemple à un événement stressant.

technologies numériques dans le domaine de la santé et leur potentiel pour le suivi des maladies chroniques (Del Rio Carral et al., 2017), les trois acteurs pensent à utiliser une application web associée à un bracelet connecté. Ils orientent leur réflexion sur l'intérêt du design de technologies de santé pour repenser le parcours de soin du patient, les relations entre les professionnels de santé et les rôles des acteurs dans le champ de l'insomnie. A l'époque, le projet de conception cible donc le potentiel des objets connectés en santé dans le champ de l'insomnie (prévention, traitement, suivi).

Pour répondre à ces questionnements, le projet est articulé autour de trois objectifs : (1) créer un réseau d'acteurs qui facilite la prise en charge, le suivi du patient et la communication entre la médecine de ville et le CHU ; (2) coconcevoir un outil numérique pour faire le lien entre patients et médecins, améliorer l'éducation thérapeutique du patient, éduquer le patient à l'usage du numérique, prendre en compte le vécu subjectif ; (3) coconcevoir des outils d'éducation thérapeutique.

Pour tendre vers ces objectifs, la recherche s'inscrit dans une démarche interdisciplinaire à la croisée des sciences médicales, des sciences humaines et sociales et des sciences de la conception (design et ingénierie). La méthodologie mise en œuvre est caractérisée par une vision du design centrée sur l'humain, qui vise à dépasser la problématique de l'utilisation pour aller vers celle des usages (Catoir-Brisson, 2018). Le projet est guidé par une logique d'innovation sociale au sein de laquelle le numérique est « mis au service du bien commun en matière de santé publique » (Catoir-Brisson, 2018, p. 7). Les méthodes qualitatives et participatives sont mobilisées de concert. Nous appelons « phase 1 » cette période qui se situe entre la naissance du projet et le début de cette thèse (2016-2019). Sur cette période, le projet a été financé successivement par le CHU de Nîmes (2016-2018) et Nîmes Métropole (2019).

La Région Occitanie et Nîmes ont ensuite pris le relai et financé la phase 2 dont ce document est le fruit (2019-2022). La phase 1 a permis le développement d'une maquette de l'outil numérique (2), pensé comme élément constitutif d'un écosystème de solutions humaines et numériques. Le réseau d'acteurs locaux (1), qui renvoie au premier objectif du projet, a été imaginé en détails dans ses fonctions. La conception d'un parcours de soin dédié aux insomniaques a également été entreprise par les médecins de l'équipe-projet. Sur le troisième objectif relatif à la prévention (3), un kit pédagogique a été imaginé. L'axe préventif est cependant

celui qui a été le moins développé dans le cadre la phase 1, en lien avec un positionnement davantage orienté sur la prise en charge et le suivi médical des patients.

Notre intégration au projet *Som'Health* a lieu à la fin de l'année 2019 dans le cadre d'un contrat doctoral proposé par la Région Occitanie. La thèse, en codirection entre l'Université de Nîmes et l'IMT Mines Alès, a été pensée pour développer le projet sur la base que nous venons de présenter. Le cadrage de nos travaux prend donc appui sur les éléments développés pendant la phase 1.

Objet de recherche, problématique et méthodologie

Construction de l'objet de recherche

Cette rapide synthèse du projet nous permet maintenant d'introduire le travail que nous avons réalisé. Il convient de préciser que nous avons adopté dès le début de la thèse une posture compréhensive (Mucchielli, 1995). La construction de l'objet d'étude et des différents questionnements s'est donc déroulée de façon progressive, par des mouvements successifs entre la littérature et le terrain. Ainsi, bien que nous ayons choisi de présenter la construction de l'objet de recherche de façon linéaire pour encourager son intelligibilité, ce processus a nécessité différents ajustements et s'est déroulé sur plusieurs mois.

Nous avons choisi d'aller rapidement sur le terrain pour nous en imprégner. En parallèle, nous avons étudié la première phase du projet pour développer notre compréhension du sujet. Cette première étape a notamment été utile pour identifier les aspects les moins explorés au cours de la phase 1. Les besoins du projet et nos intérêts scientifiques se sont naturellement rencontrés à l'endroit de la prévention. La phase 1 du projet avait déjà démontré des besoins forts en ce sens (Catoir-Brisson, 2018), sans pour autant pouvoir aller aussi loin que souhaité en termes de progression. Rapidement après notre arrivée, nous avons choisi d'explorer cette piste tout en gardant à l'esprit la possibilité que d'autres besoins, peut-être éloignés, émergent du terrain. Ce cheminement a donné lieu à la construction progressive de notre objet, de notre problématique et des questionnements associés. Ici, nous rapportons donc la réflexion menée pendant la première partie de la thèse autour de la position du problème traité. Celle-ci a débuté avec un constat relatif à la dynamique d'augmentation des troubles du sommeil en population et des risques associés.

Nous tenons tout d'abord à expliquer brièvement comment nous utilisons la notion de troubles du sommeil et d'insomnie dans le manuscrit. Il existe plusieurs classifications qui distinguent les différents types de troubles du sommeil selon leur type (voir infra, chapitre 1). L'insomnie est l'élément principal du groupe et renvoie à une plainte subjective relative à la quantité ou la qualité du sommeil, avec un retentissement sur la qualité de vie. Elle peut être aiguë ou chronique. L'insomnie

se caractérise par un phénomène cyclique, les symptômes peuvent être plus ou moins forts selon les périodes, et des phénomènes de rechutes sont constatés. Parmi tous les individus se plaignant de problèmes de sommeil, une partie importante n'a jamais été diagnostiquée. De plus, les troubles légers et ponctuels, bien qu'ils soient apparentés à l'insomnie, ne renvoient pas automatiquement à un syndrome ou une pathologie et font davantage référence à un ressenti subjectif (Royant-Parola et al., 2017). Avec cette recherche, nous englobons donc dans l'expression « troubles du sommeil » les plaintes relatives à un manque qualitatif ou quantitatif de sommeil, que celles-ci soient liées à un diagnostic d'insomnie ou non.

Notre premier constat concerne donc l'augmentation de la prévalence des troubles du sommeil au sein de la population française. Nous dormons de moins en moins et de plus en plus mal (Léger et Giordanella, 2016). En 2021, une étude de l'IFOP (2021) a démontré que « la prévalence de troubles du sommeil dans les huit derniers jours a atteint un niveau record et inégalé au cours des vingt-cinq dernières années » (66% parmi les 18-75 ans aujourd'hui contre 49% en 2017). Différents éléments peuvent expliquer cette dynamique de déclin du sommeil en France : certains plutôt structurels, comme l'évolution des modes de vie ; et d'autres plutôt contextuels, comme la pandémie de Covid-19. Cette crise a en effet rappelé le rôle fondamental du sommeil et la nécessité de communiquer sur le sujet.

Notre deuxième point découle directement du premier. Il nous a conduit à questionner les enjeux liés à cette dynamique de dégradation du sommeil. Finalement, ce sont bien les conséquences des troubles du sommeil sur la société qui peuvent justifier un besoin d'intervenir. Sur ce point le constat est sans appel : le manque de sommeil a un impact négatif significatif sur la santé physique et mentale de la population, et ses conséquences dépassent largement la dimension individuelle. Les troubles du sommeil ont des effets négatifs sur la mémoire, la concentration ou encore l'humeur. Ils impactent directement le bon déroulement de la vie en société. Lorsqu'ils s'aggravent et deviennent chroniques, ils entraînent une augmentation des consultations médicales, des arrêts de travail et une augmentation du risque d'accidents à cause de la somnolence (Chan-Chee et al., 2011). L'insomnie est également facteur de risque de différentes maladies parfois graves (obésité, diabète, pathologies anxiodépressives etc.). A ces éléments, il faut également ajouter les coûts et les risques liés à la consommation de médicaments.

Ces deux premiers points posent les bases de notre problème : les troubles du sommeil ont des conséquences sanitaires, sociales et économiques notables, et

leur part est en augmentation. Suite à l'identification d'un réel besoin de recherche, nous avons poursuivi notre cheminement en vue d'identifier plus précisément les enjeux liés à l'augmentation des troubles du sommeil. Pour cela, nous avons mené une première phase de recueil de données auprès des membres du projet *Som'Health*, notamment en réalisant un entretien exploratoire avec la responsable (Annexe A, entretien 1.1.1). Cet échange nous a permis d'obtenir des informations concernant les problèmes de prise en charge des patients (temps d'attente entre les rendez-vous, communication entre la ville et l'hôpital etc.). Ainsi, pendant les premiers mois du doctorat, notre intérêt s'est porté sur la prise en charge des patients, et notamment le réseau de professionnels à constituer autour du parcours de soin déjà défini lors de la première phase du projet.

Cette période a constitué un point tournant dans la construction de notre objet de recherche. Notre réflexion sur l'augmentation de la part des troubles du sommeil, et donc sur leur apparition, a été alimentée par la pandémie de Covid-19, qui a rappelé qu'une partie importante des troubles du sommeil intervient de façon ponctuelle, en lien avec un événement stressant ou un rythme de vie bouleversé. Cet extrait d'entretien avec le Dr Abril, réalisé en 2020, illustre ce phénomène qui a progressivement retenu notre intérêt : « il y a pleins de personnes qui dorment mal et qui pourraient facilement bien dormir [...] une grande partie de la population a des troubles du sommeil gérables on va dire, qui pourraient être améliorés avec des conseils d'hygiène simplement » (Annexe A, entretien 1.2.1). Au fur et à mesure de notre exploration du terrain, nous avons ainsi identifié une problématique transverse à celle de la prise en charge et qui soulève des enjeux informationnels et communicationnels relatifs à la prévention en population générale. Les mois qui ont suivi ont été l'occasion pour nous d'explorer cette piste de réflexion. Dans cette logique, nous avons consulté différents documents disponibles dans le champ du sommeil. Notre lecture du rapport Giordanella (2006), sur lequel nous revenons de manière détaillée dans le premier chapitre, a conforté notre choix d'orienter notre problématique sur la prévention :

Avant même d'aborder les pathologies, il faut souligner l'extrême bénéfice qu'une grande partie de la population pourrait retirer de conseils compréhensibles et de conduites assez simples à instruire, tenir ou faire observer. C'est pourquoi tous les spécialistes s'accordent à dire que connaître et respecter ses besoins de sommeil devraient faire partie intégrante de l'éducation en général et de l'éducation à la santé en particulier. (Giordanella, 2006, p. 7)

Pour poursuivre notre effort de cadrage, nous avons donc cherché à positionner notre problème à l'intérieur du champ de la prévention. Dans cette idée, il était nécessaire de définir cette notion qui, malgré sa bonne intégration dans le langage courant, peut être regardée sous différents angles dans une perspective de santé publique. En France, nous pouvons retenir deux classifications principales :

- Celle de l'OMS (1946), qui définit la prévention comme « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». A partir de cette définition, trois niveaux de prévention sont distingués en fonction du stade de la maladie : la prévention *primaire*, relative aux interventions en amont de la maladie (par exemple par l'action sur les conduites individuelles à risque ou les risques environnementaux et sociétaux) ; la prévention *secondaire* qui agit au début de la maladie (les dépistages) ; et la prévention *tertiaire* qui traite plutôt des complications ou des risques de rechute ou de complications.
- Celle de Gordon (1983), organisée cette fois en fonction de la population ciblée, qui distingue prévention *universelle* (promouvoir une bonne hygiène de vie auprès de l'ensemble de la population quel que soit son état de santé) ; la prévention *sélective* (éviter la survenue de maladies chez les individus exposés à un risque) ; et la prévention *ciblée* (intervenir lorsque les pathologies apparaissent).

Parmi celles-ci, celle de l'OMS est la plus utilisée et partagée entre les différents acteurs de la santé publique (Bourdillon et al., 2016). Sa pertinence peut cependant être remise en cause au vu de son caractère chronologique, qui paraît moins adapté aux maladies chroniques, aujourd'hui majoritaires (San Marco, 2016). Dans notre cas, le caractère cyclique et séquentiel des troubles du sommeil ne permet pas de cibler précisément un stade en excluant les autres. Les individus qui en souffrent peuvent passer d'un stade à l'autre selon les périodes de leur vie, et quelle que soit la gravité de leurs troubles, tous sont visés par les conseils d'hygiène de sommeil. Tout en gardant à l'esprit cette remise en question de la définition, nous avons choisi de suivre la classification de l'OMS pour encourager une large compréhension du propos dans l'écriture du manuscrit. Si nous nous en tenons à cette dernière, le niveau de prévention correspondant à notre problème est celui de la prévention primaire. Nous employons donc la notion de prévention primaire pour son intervention au niveau des comportements individuels à risque et de l'éducation à la santé. Toutefois, dans notre utilisation du terme, nous tenons

compte du fait qu'une distinction stricte et chronologique entre les trois niveaux n'est pas toujours réalisable, et que ces niveaux peuvent se superposer selon les cas.

Notre problème de recherche renvoie dès lors au décalage entre le potentiel d'action de la prévention primaire sur les troubles du sommeil et la dynamique d'augmentation de ces derniers. Ce décalage constitue de fait notre premier axe de travail. Pour comprendre cette situation problématique, il faut regarder les actions actuellement en place dans le champ de la santé publique pour lutter contre ces troubles. Pour ne développer ici que l'essentiel, nous pouvons dire que le champ du sommeil est sous-considéré en santé publique (Giordanella, 2006 ; Léger et Bourdillon, 2019). Pour différentes raisons que cette étude contribue à identifier, la thématique n'est pas considérée à la même hauteur que d'autres enjeux de santé publique : « Trop souvent oublié des stratégies de santé publique, le sommeil est, comme l'alimentation et l'exercice physique, une question essentielle d'information, de sensibilisation et d'éducation pour la santé » (Léger et Bourdillon, 2019, p. 147). Ce constat du manque de considération du sujet par les autorités de santé nous conduit donc à nous intéresser aux leviers d'action en santé publique pour renforcer la prévention primaire des troubles du sommeil.

23

Dans notre logique de mise en dialogue des éléments issus de la littérature, du projet et de notre nouveau terrain, nous avons exploré les différents enjeux associés à l'information et la communication en santé. Rapidement, la question de l'utilisation des technologies numériques s'est posée, notamment au regard du travail déjà effectué dans le cadre de la première phase du projet. Nous nous sommes ainsi intéressés aux technologies de santé mobile ou « m-santé », définies comme « les pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles tels que les téléphones mobiles, les personal digital assistant et autres appareils sans fil » (WHO Global Observatory for eHealth, p. 6).

La santé mobile renvoie donc en grande partie aux applications mobiles, que leur utilisation nécessite un objet connecté ou non. Leur développement a explosé ces dernières années. En 2020, plus de 350 000 applications concernant la santé étaient disponibles sur les différentes plateformes en ligne (Haute Autorité de Santé, 2021). Le développement exponentiel du marché a eu des répercussions directes sur les stratégies de communication en santé. De nouvelles pratiques se sont développées en santé, en lien avec les valeurs contemporaines tournées vers une quête d'autonomie des individus (Cases, 2017). Le phénomène a rapidement amené les autorités à mobiliser la santé mobile pour communiquer. Déjà en 2016,

le marché français des applications de santé mobile était principalement axé sur la prévention et l'accompagnement du patient (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2016).

Cette exploration du sujet a permis d'observer un enjeu important associé à l'utilisation des applications mobiles dans le champ de la prévention en santé. Avec ce phénomène émergent, les recherches sur le sujet se sont largement développées, comme le montre la revue de littérature réalisée par Del Rio Carral et al., (2017). Les différents travaux réalisés mettent en avant des tensions entre les potentiels bénéfices des applications mobiles et objets connectés et les risques qu'ils peuvent représenter dans le champ de la santé (Ibid.). Jusqu'à maintenant, les travaux développés se sont concentrés en majorité sur le développement des applications mobiles en laissant de côté les aspects relatifs à leur intégration dans un contexte donné. Un besoin de « dépasser l'outil pour penser l'intervention » a ainsi été mis en avant dans ce domaine (Cambon, 2016). Ce questionnement est intervenu comme deuxième axe de travail dans la thèse. Nous avons ainsi souhaité étudier les enjeux associés à l'utilisation de la santé mobile pour soutenir la prévention primaire des troubles du sommeil.

24

La réflexion que nous avons menée autour des risques associés aux technologies de santé mobile nous a conduit logiquement jusqu'à notre troisième et dernier questionnement. De nombreuses études menées sur l'intégration des technologies de l'information et de la communication au champ de la santé, dont celle conduite dans le cadre du projet *Som'Health*, ont démontré qu'il existe souvent un décalage entre l'objet conçu et l'objet attendu par les usagers (Proulx, 2002 ; Akrich, 2006 ; Grosjean, 2019). La question du processus d'appropriation des technologies numériques en santé reste peu soulevée, ou se limite aux enjeux d'acceptabilité des objets (Al Dahdah, 2014). En outre, la démocratisation du champ de la santé de ces dernières années (Cases, 2017) pose de plus en plus la question de la participation des citoyens à l'élaboration des actions préventives.

C'est dans ce contexte que des méthodes de conception participative se sont développées à la fois dans le champ de la m-santé (Thouret et Caillette-Beaudoin, 2017 ; Grosjean et al., 2019 ; Germain et al., 2021), et dans celui de la prévention en santé (Durif-Bruckert et Gonin, 2011 ; Boutet, 2020 ; Pike et al., 2021). L'ADN du projet *Som'Health*, accueilli par le laboratoire de design social Projekt de l'Unîmes, renvoie lui aussi à la mise en œuvre de méthodes participatives dans la conception d'outils et services en santé (Catoir-Brisson, 2018). Au cours de la phase 1, les

méthodes participatives ont été mobilisées pour produire une réflexion sur leurs apports et limites dans la conception d'une application de santé mobile pour le suivi des patients insomniaques.

Dans la logique du projet *Som'Health*, nous avons choisi d'expérimenter l'approche de codesign, entendue comme un processus créatif basé sur le travail commun de designers et d'individus non formés au design au sein d'un projet de conception (Sanders et Strappers, 2008, p. 6). Cette approche de conception participative vise à travailler sur une situation sociale insatisfaisante par la collaboration entre des designers et des acteurs de terrain considérés comme des partenaires du projet, de sorte à favoriser une logique d'innovation sociale (Manzini, 2015). Dans ce contexte, nous avons identifié un troisième questionnement relatif à l'approche de codesign et sa pertinence pour la conception d'un dispositif de prévention primaire des troubles du sommeil.

Nous précisons également que le concept de dispositif est utilisé dans la problématique qui suit au sens de Foucault (1976) comme un agencement d'éléments de différentes natures et le réseau formé entre ces éléments.

25

Problématique et sous-questions

La problématique de notre travail consiste à repenser la communication dans le champ du sommeil pour soutenir une meilleure information sur la santé et communication entre les individus, en vue de prévenir les risques liés aux troubles du sommeil et de promouvoir une meilleure hygiène de sommeil. Avec cette recherche-projet, nous posons donc la question suivante : quel dispositif imaginer pour améliorer la prévention des troubles du sommeil, en éprouvant l'intérêt de la santé mobile, et en adoptant une approche de codesign ?

Cette problématique générale vise à délimiter le périmètre de notre intervention, et s'articule selon trois sous-questionnements que nous traiterons dans ce manuscrit. Dans un souci d'intelligibilité de la démarche, nous présentons ici ces trois questionnements, tout en rappelant que suivant la méthodologie mise en œuvre, ceux-ci ont été identifiés progressivement au cours des deux premières années de la thèse :

- La première sous-question est relative à l'intérêt de développer la prévention primaire des troubles du sommeil au regard de la situation insatisfaisante identifiée. Celle-ci se caractérise par un décalage entre les apports que pourraient avoir une intervention en prévention primaire, et le manque de considération de cette possibilité par les autorités de santé publique. Si des initiatives existent, notamment dans le domaine des technologies numériques, celles-ci sont fragmentées et souffrent du manque de coordination des acteurs impliqués dans le sujet. L'objectif est d'apporter une contribution sur les leviers d'amélioration de cette situation.
- La seconde sous-question vise directement les initiatives préventives basées sur les technologies numériques. Elle traite de la pertinence des applications de santé mobile dans le champ de la prévention primaire, pour la prévention des troubles du sommeil. Il existe en effet des tensions importantes entre les potentiels bénéfices de ces applications en prévention et les risques qui y sont associés. L'objectif est d'analyser ces apports et limites dans le champ des troubles du sommeil afin de produire des recommandations sur les conditions dans lesquelles ces applications mobiles pourraient être mobilisées de façon pertinente.
- La troisième et dernière sous-question prend appui sur le constat d'un grand nombre de projets centrés sur les objets à concevoir (notamment technologiques), et qui ne tiennent pas compte des usages. Le phénomène, qui conduit à la conception de services obsolètes, questionne l'intérêt de mobiliser des méthodes participatives pour coconcevoir des outils plus pertinents. L'apport attendu sur cette partie de l'étude est d'ordre méthodologique et consiste à éprouver l'approche de codesign afin d'en tirer des éléments de recommandation sur le sujet.

Posture et méthodologie

Pour préciser le cadre théorique de la thèse, nous présentons les principales approches qui ont nourri notre positionnement. L'approche compréhensive est profondément ancrée dans les sciences humaines et sociales du fait de son objectif même de recherche des significations. Elle renvoie à un positionnement intellectuel : les faits des sciences naturelles ne peuvent être envisagés de la même façon que les faits sociaux. Les faits humains portent un sens véhiculé par des acteurs intégrés

à une situation interhumaine, et toute relation qui émerge au sein de ce contexte est caractérisée par son intersubjectivité. L'approche compréhensive reconnaît la capacité de l'être humain à faire preuve d'empathie et à prendre en compte la pensée de l'autre dans son propre raisonnement. Les travaux issus de cette approche encouragent l'étude sensible des phénomènes et mécanismes sociaux.

L'approche compréhensive est directement liée à la phénoménologie, qui a également nourri notre réflexion. La pensée phénoménologique considère que le sens donné aux choses est toujours dépendant d'un contexte, d'un environnement, des autres éléments présents autour (Merleau-Ponty, 1945). Dans cette logique, chacun perçoit le monde à travers un prisme qui lui est propre, celui de sa subjectivité, elle-même dépendante de différents facteurs individuels et contextuels :

A strictement parler, il n'y a pas de choses, telles que des faits purs et simples. Tous les faits sont d'emblée sélectionnés dans un contexte universel par les activités de notre esprit [...] cela ne signifie pas que, dans la vie quotidienne ou dans la science, nous soyons incapables de saisir la réalité du monde. Cela signifie simplement que nous n'en saisissons que certains aspects, notamment ceux qui sont pertinents pour nous » (Schütz, 2008, p. 9)

27

La phénoménologie apporte ainsi une perspective très riche pour les chercheurs qui souhaitent étudier des phénomènes sociaux. Elle rappelle qu'il est impossible de détacher le sujet de l'objet, car l'objet est perçu différemment selon le sujet. Elle a donc des implications à la fois dans le rapport réflexif à notre méthodologie (tous nos choix découlent de notre subjectivité) et dans notre rapport à notre objet d'étude et aux acteurs concernés : « il ne saurait y avoir, ni pour les acteurs, ni pour le chercheur, ni éventuellement pour le lecteur, de rapport univoque, direct et objectif au phénomène étudié » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 78). Cette pensée n'exclut pas pour autant la possibilité de faire émerger du sens dans l'étude des phénomènes. Le sens se constitue alors « au sein de la rencontre entre un événement du monde phénoménal et un projet de compréhension » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 75). Notre positionnement se nourrit également de la pensée constructiviste, selon laquelle les objets scientifiques sont des construits intellectuels (Mucchielli, 2004). A côté de la phénoménologie, le constructivisme implique le sous-principe du *verum ipsum factum*, selon lequel la connaissance est directement liée à l'action ; le vrai est ce qui est fait. Puisque la connaissance est le fruit des activités du sujet, alors il devient impossible de la séparer de l'action.

Enfin, le dernier sous-principe est celui de l'interactionnisme. L'interactionnisme est à l'origine un courant de pensée issu de la sociologie centré sur l'analyse de la société à travers le prisme des interactions sociales. Ce principe est associé au constructivisme dans l'idée que la connaissance se fait par et dans l'interaction (Mucchielli, 2004, p. 16). La réalité ne se construit pas de façon isolée, totalement dépendante des ressentis subjectifs de l'individu, mais en interaction avec le contexte dans lequel celui-ci évolue. En cela l'information et la communication jouent un rôle central dans l'appréhension des situations sociales.

Les paradigmes interactionniste, constructiviste et systémique se trouvent au croisement des deux principales disciplines qui nourrissent notre approche : les sciences de l'information et de la communication et les sciences du design. Nous nous positionnons dans une logique interdisciplinaire, entendue comme la mise en relation d'au moins deux disciplines dans l'objectif de construire une représentation originale d'une notion, d'une situation ou d'une problématique (Maingain et Dufour, 2002). Cette position est directement issue d'un besoin lié à l'objet d'étude et à la recherche. Le sujet que nous venons de délimiter soulève en effet des enjeux multiples, au croisement des sciences médicales, des sciences de la conception dont le design (Simon, 2004) et des sciences de l'information et de la communication. Il se caractérise par une certaine complexité : les acteurs sont divers et les problématiques enchevêtrées. Cet aspect a motivé notre choix de mobiliser les SIC et le Design de façon complémentaire.

Le fondement du design se trouve dans cet objectif d'analyser une situation pour la modifier et la rendre plus satisfaisante (Simon, 2004). Les SIC, elles aussi, visent à produire des recommandations afin d'optimiser des situations de communication à travers l'analyse des interactions qui y ont lieu. Les deux disciplines se rejoignent donc à travers l'étude des interactions et l'attention au contexte. Dans cette logique, l'un des objectifs de la thèse réside dans la réflexion sur les apports et limites de cette approche mixte et exploratoire. Au sein des deux champs, nous nous intéressons également à plusieurs approches et méthodes que nous détaillons davantage dans le second chapitre. Nous avons souhaité expérimenter l'approche de codesign souvent mobilisée dans les projets de design social, et spécifiquement dans la recherche-projet, qui implique la conduite d'un projet de conception au sein de la thèse (Findeli, 2005).

Bien que d'autres formes de recherches (comme la recherche-action) mettent l'accent sur l'apport conjoint entre la théorie et le terrain, nous avons fait le choix

de suivre le modèle de la recherche-projet (Findeli, 2005) pour différentes raisons. La double dimension de la recherche et du projet nous semblait particulièrement intéressante et importante à éprouver dans cette étude, au regard de notre problématique relative à la prévention en santé. Les questions de communication, et ici de prévention, passent en effet par la production d'artefacts et par la circulation de ceux-ci entre les différents individus engagés dans le projet. Il nous paraissait donc essentiel de pouvoir intégrer une dimension relative à la conception dans ce travail. De la même façon, la recherche-projet défend une pensée empirique et un travail réflexif particulièrement pertinent à effectuer dans notre cas, alors que notre objet découle d'une première phase d'étude (d'autant plus que cette première phase suivait déjà cette approche).

La recherche-projet nous paraissait également pertinente à mobiliser pour créer un espace de réflexion critique sur ce sujet de société. Avec cette approche, la thèse veut se distinguer d'études en santé publique basées sur des données épidémiologiques et mobilisant des modèles théoriques spécifiques. Ces démarches sont souvent utilisées comme base aux recommandations pour les décideurs publics, sans pour autant prendre en compte les besoins des différents acteurs de terrain (Kohn et Christiaens, 2014). Notre intérêt était d'adopter un regard différent sur cet objet en mobilisant plusieurs méthodes dans une logique collaborative et exploratoire pour mieux comprendre les enjeux de terrain par la réalisation du projet.

Nous nous sommes donc saisis de la flexibilité laissée par la recherche-projet pour adapter notre positionnement au sujet et construire des croisements entre les disciplines et les méthodes. Cette approche se distingue de la conduite de projet classique en cherchant à interroger une situation moins qu'à résoudre un problème posé en amont (Royer, 2020). Par l'imprégnation sur le terrain, elle vise à « faire émerger, de manière participative, différents éléments : une vision collective à long terme, des préconisations de projets à moyen terme, des prototypes de projets permettant d'enclencher de nouveau processus, et des enseignements globaux pour les partenaires » (Royer, 2020, p. 141). Notre souhait d'expérimenter cette approche s'est donc justifié par son ancrage dans le terrain inspiré de la *grounded-theory* (Glaser et Strauss, 1967), mais également par l'approche de codesign qui y est souvent associée. La recherche-projet emprunte également à la phénoménologie et s'attache à considérer les situations dans leur contexte, en appréciant la subjectivité des individus et les spécificités des phénomènes sociaux.

Après avoir défini plus précisément ce positionnement, nous pouvons décrire succinctement la méthodologie mise en œuvre pour recueillir et analyser nos données, détaillée dans le chapitre 4. Pour recueillir nos données de terrain, nous avons croisé différentes méthodes issues à la fois des SIC et du design. Quelques mois après notre arrivée, nous avons fait le choix de diffuser un questionnaire quantitatif afin de repérer des phénomènes éventuels qui n'auraient pas été identifiés par l'approche qualitative. Ce questionnaire, centré sur la gestion des troubles du sommeil par les professionnels médicaux et paramédicaux, avait une visée exploratoire et nous a permis de recueillir les réponses d'une soixantaine de professionnels. En dehors de cette étude par questionnaire, notre recueil de données s'est organisé à travers plusieurs phases d'observation. En lien avec notre objectif d'éprouver les méthodes de codesign, plusieurs dispositifs d'observation distincts ont été pensés en complémentarité les uns avec les autres.

Les premières observations ont eu lieu à l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes, en consultation, puis lors d'ateliers d'éducation thérapeutique dédiés aux patients insomniaques. Au même moment, la pandémie de Covid-19 a nécessité d'adapter notre méthodologie pour poursuivre le recueil de données dans le contexte de restrictions sanitaires. Bien que cette pandémie ait rendu plus complexe le déroulement de la thèse, elle a aussi ouvert des voies jusqu'alors inexplorées. Deux dispositifs d'observation ont été mis en place dans ce sens : l'un par le biais d'une observation ethnographique en ligne sur un groupe de discussion dédié à l'insomnie (Jouët et Le Caroff, 2013), et l'autre auprès de l'association de patients *France Insomnie*.

En lien avec notre questionnement sur l'approche de codesign, trois ateliers dédiés à notre problématique ont été organisés entre septembre 2020 et mai 2022. Ces ateliers ont chacun réunis une douzaine de personnes aux statuts différents (médecins, professionnels des médecines alternatives, professionnels de santé publique, associatifs, patients, designers, ingénieurs, chercheurs). En plus de ces trois ateliers dédiés à notre projet, nous nous sommes appuyés sur notre accès au terrain pour organiser des activités de codesign au sein de dispositifs préexistants. L'approche de codesign a également permis de recueillir des données tout au long du projet dans l'interaction entre les membres de l'équipe interdisciplinaire, autour de la conception du dispositif.

Ces différentes phases d'observation et d'ateliers ont été nourries par une autre méthode de recueil de données, mise en place tout au long de la thèse : les

entretiens qualitatifs individuels. Différents groupes d'acteurs ont ainsi pu être identifiés (notamment à l'aide du questionnaire), et interrogés sous la forme d'entretiens non directifs centrés. Au total, trente-quatre entretiens ont été menés entre février 2020 et décembre 2021. À cause de la pandémie, tous ces échanges ont été réalisés à distance, soit par téléphone soit par visioconférence. Ils ont tous été enregistrés et retranscrits intégralement par nos soins. Nous les présentons sous la forme de synthèses dans les annexes. **Les annexes sont présentées dans un document distinct et donnent accès à l'intégralité des données de la recherche (entretiens, observations, questionnaire en Annexe A) et du projet (veilles, ateliers, prototype en Annexe B).**

Tout au long de ce travail, nous avons suivi une approche abductive. Nous avons recherché les causes de phénomènes identifiés sur le terrain tout en restant ouverts à l'émergence d'éléments inattendus (Catellin, 2004). Cette approche nous a conduit à faire preuve de créativité méthodologique dans le recueil comme dans l'analyse des données afin de nous adapter à l'évolution de notre rapport au terrain et plus globalement au contexte de la recherche. Elle nous a permis de nous éloigner de l'opposition induction-déduction qui ne nous semblait pas pertinente dans le cadre de ce travail où théorie et pratique se rencontrent et s'enrichissent dans un mouvement réflexif. Nous avons donc travaillé dans une logique itérative entre les différentes méthodes de recueil de données, afin d'avancer progressivement dans la compréhension de notre objet. Finalement, entre le mois de janvier 2020 et le mois de mai 2022, la collecte de données a permis d'obtenir les réponses de 64 praticiens à notre questionnaire ; de réaliser 34 entretiens individuels ; 60h00 d'observation participante réparties entre le CHU (30h00) et *France Insomnie* (30h00) ; et plusieurs dizaines d'heures d'observation en ligne pour analyser 237 fils de discussion en ligne.

La méthodologie d'analyse de ces éléments de terrain s'inscrit dans la même dynamique itérative. Nous l'avons construite dans l'idée que « la méthode appropriée est celle que le chercheur adopte (méthode existante) ou construit (ensemble de stratégies) en fonction des objectifs de sa recherche » (Mucchielli et Paillé, 2021, p. 36). Ainsi, dès le début de l'étude, nous avons choisi d'entretenir un rapport régulier aux données collectées. Nous avons alterné les périodes de collecte et de retranscription (à partir des enregistrements audio des entretiens) ou de synthétisation (à partir des notes issues des observations) des données, en choisissant de le faire manuellement. Ce processus, bien qu'il soit chronophage, nous a permis de nous replonger dans les échanges et de conserver un rapport direct

aux données et donc au terrain. Cette étape préliminaire a été utile pour engager le travail d'analyse dès le début de l'étude.

Nous avons parfois adapté nos grilles en fonction de notre cheminement intellectuel. Par exemple, si nos questionnements initiaux concernaient la prise en charge globale des troubles du sommeil, nous nous sommes finalement intéressés plus précisément à la prévention primaire. L'analyse progressive des données nous a permis de suivre l'évolution de notre rapport au terrain et de nous appuyer sur celle-ci pour ajuster nos questionnements. Tout au long de l'étude, nous avons fait part de certaines réflexions aux acteurs rencontrés pour les inviter à réagir dans l'objectif de renforcer l'ancrage de nos analyses dans le terrain. Ces allers-retours entre le recueil et l'analyse des données a permis de détecter quelles données étaient manquantes afin d'adapter le dispositif de collecte, et de vérifier progressivement la plausibilité des données (Mukamurera et al., 2006, p. 112) grâce au processus de saturation qualitative.

En outre, la triangulation de nos méthodes de recueil et d'analyse de données avait également pour objectif de renforcer la plausibilité de celles-ci. Nous avons déployé une stratégie articulant des méthodes de recueil de données propre à la recherche et d'autres plutôt spécifiques à la recherche-projet. Pour l'analyse des données recueillies par entretiens et par observations, nous nous sommes appuyés sur une méthode adaptée de la sémiotique situationnelle (Mucchielli, 2007). Celle-ci nous a intéressé pour son caractère opératoire : elle est notamment proposée aux communicants pour les guider dans l'identification d'éléments bloquants dans les situations de communication, et pour proposer des stratégies de remédiation. Elle était également cohérente avec notre profil ethnographique, et notre intérêt pour l'étude des interactions à travers le prisme des motivations et des contraintes des individus. Pour étudier les interactions en ligne, nous avons repris et adapté une grille d'analyse proposée par Jouët et Le Caroff (2013) dans le *Manuel d'analyse du web en sciences humaines sociales*. Le cadre d'analyse proposé, spécifique à l'observation ethnographique en ligne, nous a permis d'analyser à la fois le dispositif sociotechnique et les modalités de participation sur le groupe en ligne dédié aux troubles du sommeil.

Dans la même logique, nous avons analysé un corpus de supports de prévention relatifs au sommeil en mobilisant une grille adaptée de l'approche sémio-pragmatique de Roger Odin (2011). Cette approche soutient la prise en compte du contexte de production et de réception des supports comme point de

départ, et envisage les supports à travers leurs interactions avec leur contexte. Elle nous a ainsi permis d'enrichir notre analyse globale du système préventif français et notre travail sur le positionnement en prévention primaire, à travers l'identification de divers espaces de communication correspondant à notre dispositif. Au sein de ce travail, nous avons donc recours à la sémiotique comme méthode nous permettant de nourrir à la fois la recherche et le projet (Boutaud et Veron, 2007).

Pour les données issues des ateliers de codesign, nous avons construit une grille afin d'adapter le type d'analyse aux spécificités de ce mode de recueil de données. Cette analyse des ateliers s'inscrit dans différentes dimensions de l'action : la dimension méthodologique, à travers une analyse réflexive des apports et limites de la méthode ; la dimension pratique, avec l'analyse des livrables produits pendant les ateliers, en miroir avec l'analyse de l'existant ; et la dimension théorique, en reliant ces éléments de résultats avec la littérature.

Structure du manuscrit

Après avoir introduit notre objet et comment nous avons choisi de l'aborder, nous pouvons présenter la structure du manuscrit. Au vu du caractère itératif de notre processus de recherche, chaque chapitre du manuscrit articule des éléments relatifs à la littérature et des données issues du projet et de la recherche. Ce choix traduit notre volonté de montrer comment la recherche et le projet se sont nourris l'un et l'autre tout au long du travail. L'introduction qui vient d'être présentée est suivie de six chapitres. Le premier chapitre démontre en quoi les troubles du sommeil représentent un réel enjeu de santé publique. Il introduit l'objet d'étude tout en débutant progressivement l'analyse de l'existant. Le détail des enjeux sociaux, sanitaires et économiques associés aux troubles du sommeil nous conduit à soulever un problème d'information et de communication en santé publique. Poursuivant cette piste, nous réalisons un tour d'horizon du système préventif français, avant d'analyser plus précisément les actions mises en œuvre dans le domaine de l'accompagnement des troubles du sommeil.

34

Après avoir posé les bases de notre problème, le deuxième chapitre présente l'approche privilégiée pour l'aborder. Nous y développons les raisons pour lesquelles nous avons choisi une approche à la croisée des sciences de l'information et de la communication et des sciences du design, ainsi que les méthodes et concepts retenus pour mener cette recherche. Après avoir justifié notre positionnement disciplinaire, nous consacrons la deuxième partie du chapitre aux implications des SIC et du design dans le champ spécifique de la santé. Nous présentons les dynamiques qui traversent le domaine de la santé, notamment la reconnaissance grandissante de l'expérience des citoyens, ainsi que les bouleversements associés aux usages d'internet dans ce secteur. Nous terminons par illustrer ce propos avec la présentation de l'ethnographie en ligne que nous avons réalisée sur un groupe de discussion dédié à l'insomnie.

Ces réflexions sur les enjeux liés aux nouvelles technologies en santé nous amènent à questionner les stratégies associées en santé publique. Nous proposons donc une réflexion sur la pertinence des applications de santé mobile pour la prévention en santé, en présentant les questions soulevées par leur intégration aux pratiques, et en réalisant l'analyse de dispositifs existants. Suite à cela, nous prenons du recul sur les objets en tant que tels pour réfléchir au sens qui leur est

donné de leur conception à leur réception. Cette démarche met en avant la nécessité de penser la conception de ces technologies en lien avec les besoins de terrain.

Bien que la recherche et le projet soient volontairement entrecroisés tout au long du manuscrit, nous avons choisi de concentrer la présentation du projet de codesign de la thèse dans le quatrième chapitre. Dans une première partie, nous présentons en détail la méthodologie mise en œuvre pour le recueil et l'analyse des données. Nous proposons ensuite de déployer nos analyses et résultats intermédiaires en retraçant le développement du projet autour du codesign du dispositif de prévention. Nous présentons enfin ce prototype ainsi que les discussions qui ont émergé à partir de sa mise en situation.

Sur la base de cette présentation du projet de codesign, le cinquième chapitre est consacré à une analyse réflexive de notre méthodologie. Nous y abordons notre expérience de la recherche-projet, la place de notre travail au sein de la recherche et développons une perspective critique sur la démarche. Dans un second temps, nous démontrons en quoi le projet peut être envisagé comme un levier de changements sur le terrain, à travers les apports du codesign en tant que méthode favorisant les processus de médiation. Nous illustrons notre propos en présentant les fruits de notre collaboration avec l'association de patients *France Insomnie*.

35

Le chapitre six clôture notre réflexion en proposant une prise de recul sur la thèse et ses contributions. Nous présentons l'approche systémique de la communication préventive que nous défendons, ses objectifs, et son application à notre objet d'étude. Les apports d'une approche entre les SIC et le design sont développés, ainsi que le rôle central de la communication dans le processus de codesign. Enfin, nous démontrons en quoi le codesign ouvre des perspectives nouvelles en matière de collaboration en santé publique, notamment dans le rapport aux technologies et la capacité des citoyens à s'approprier les stratégies de communication.

En conclusion, nous faisons la synthèse de ce travail, et revenons sur notre problématique et les sous-questions qui la structurent. Nous mettons en avant les contributions méthodologiques et épistémologiques de la thèse, et proposons des perspectives à la suite de ce travail.

Chapitre 1

Les troubles du sommeil, un enjeu de santé publique

1.1 Introduction

1.2 Le sommeil et ses troubles, un objet complexe

1.3 Le système de prévention français : une analyse appliquée au sommeil

1.4 Conclusion

1.1 Introduction

Ce chapitre est consacré à la présentation de l'objet d'étude et ses enjeux en santé publique. La première partie dresse l'état des lieux des connaissances actuellement à disposition sur le fonctionnement du sommeil et ses troubles. Cette première lecture du sujet donne à voir son caractère transdisciplinaire. Elle nous conduit à approfondir notre réflexion sur les enjeux associés au sommeil, en l'appréhendant non plus comme une simple fonction physiologique, mais comme un comportement social et culturel. Nous identifions des liens entre le mode de vie, les mœurs et les comportements, pour commencer à appréhender la problématique de santé publique et les enjeux informationnels et communicationnels qui en découlent.

38

Une fois ces enjeux identifiés, nous proposons un tour d'horizon du système préventif français. Dans cette deuxième partie, nous effectuons un retour historique sur la construction de notre système de prévention, et mettons en lumière l'héritage du modèle curatif qui pèse encore aujourd'hui sur les politiques publiques. Ce même héritage se traduit dans les actions mises en œuvre dans le champ du sommeil, que nous analysons en détail afin d'en faire émerger les apports et limites. Nous finalisons ce diagnostic en analysant différents supports de prévention des troubles du sommeil existants pour nourrir la recherche et le projet.

1.2 Le sommeil et ses troubles, un objet complexe

Alors que nous passons près d'un tiers de notre vie à dormir, nous ne comprenons le sommeil que partiellement. Nous savons que tous les organismes vivants, même unicellulaires, répondent à la même loi naturelle qui leur impose une alternance entre l'activité et le repos. Mais le sommeil représente bien plus qu'une simple fonction physiologique : notre façon de le considérer et de le pratiquer est hautement symbolique, et traduit les valeurs de la société. La nôtre est caractérisée par une logique d'accélération qui favorise les comportements à inadéquats au sommeil.

1.2.1 Connaissances et représentations

Les mécanismes du sommeil et de l'insomnie

39

Nous appelons « sommeil » la baisse de notre état de conscience qui intervient entre deux périodes d'éveil, s'accompagne d'une perte de vigilance, d'une baisse du tonus musculaire et d'un maintien partiel de la perception des sens (Inserm, 2017). Cependant, et malgré la portée universelle du sujet, les travaux sur le sujet restent peu nombreux et les avancées scientifiques récentes. Les stades de sommeil ont été classifiés une première fois du stade A à E (Loomis et al., 1936) avant de laisser progressivement la place à la classification utilisée aujourd'hui qui distingue la veille, les quatre stades du sommeil lent (stades 1 et 2 en sommeil lent léger et stade 3 et 4 en sommeil lent profond) et le sommeil avec mouvements oculaires rapides (*REM sleep*) (Dement et Kleitman, 1957). Ces différents stades se succèdent au cours des cycles du sommeil ; une nuit moyenne correspondant à la succession de trois à six cycles d'une durée de soixante à cent-vingt minutes chacun.

Chaque stade se caractérise par des ondes cérébrales aux rythmes variables selon l'état : la relaxation profonde renvoie par exemple à des ondes situées entre quatre et sept Hz (cf. ondes thêta). La physiologie du sommeil peut être analysée par électroencéphalographie (EEG), un examen permettant de mesurer l'activité électrique du cerveau à l'aide d'électrodes. Au sein des centres spécialisés, l'examen

le plus fréquemment réalisé est la polysomnographie (PSG). Elle permet la production d'un hypnogramme, qui enregistre à la fois l'activité cérébrale, l'activité musculaire et l'activité oculaire.

Le sommeil évolue et s'adapte en continu aux besoins de l'organisme. Sa régulation (horaires, durée, qualité) résulte de l'action combinée de deux forces : la régulation circadienne et la régulation homéostatique. Les interactions entre ces deux forces sont à la base de l'organisation de notre sommeil. La régulation homéostatique est un processus accumulatif qui débute lors de l'éveil et constitue une forme de « pression de sommeil » croissante durant la journée, jusqu'à ce que celle-ci soit assez importante pour provoquer l'endormissement. En état de sommeil, cette force décroît pour repartir au réveil.

La régulation circadienne est, elle, liée à notre horloge biologique. Cette horloge produit un cycle d'environ vingt-quatre heures en suivant les indications des signaux extérieurs de jour et de nuit : les différentes conditions d'équilibre du système dépendent donc à la fois des besoins de sommeil de l'individu (le terrain génétique), et des contraintes extérieures auxquelles il doit se soumettre (horaires atypiques de travail, privation de sommeil, sieste...). Ainsi, selon des caractéristiques propres à chacun, les individus peuvent être de courts ou longs dormeurs, et se trouver plutôt vespéraux ou matinaux. Ces profils peuvent également évoluer en fonction des périodes de la vie (e.g. avec l'âge le temps de sommeil se raccourcit et les personnes ont tendance à se coucher plus tôt).

Le sommeil joue un rôle clé dans le maintien de notre équilibre. C'est l'adaptation même de l'être vivant à son environnement qui se joue dans la réorganisation des connexions neuronales qui a lieu en phase de repos. Des zones d'ombres persistent sur les implications exactes du sommeil dans notre fonctionnement, mais la recherche a déjà permis d'identifier de nombreux éléments sur lesquels le sommeil a des effets. Ces derniers ont été répertoriés par l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance (INSV) en 2010 : maintien de la vigilance en état de veille ; de la température corporelle ; reconstitution des stocks énergétiques des cellules musculaires et nerveuses ; production d'hormones dont l'hormone de croissance et la mélatonine ; régulation de fonctions telles que la glycémie ; élimination des toxines ; stimulation des défenses immunitaires ; régulation de l'humeur et de l'activation du stress ; influence sur les mécanismes d'apprentissage et de mémorisation.

Cette liste souligne l'importance du sommeil dans le maintien de notre santé. Le nombre et la diversité des problématiques de santé liées plus ou moins directement à la qualité du sommeil justifie la nécessité d'aborder le sujet dans une approche globale. Cette idée est développée dans le *Rapport sur le thème du sommeil* rendu par le Dr Giordanella au ministère de la Santé et des Solidarités en 2006. Dans ce document, il est expliqué que le caractère individuel de la programmation génétique du temps de sommeil peut créer des inégalités dans les besoins de sommeil des individus. Ce phénomène complexifie amplement la réponse à apporter, notamment en termes d'éducation pour la santé (Giordanella, 2006, p. 6).

Après avoir démontré le caractère central du rôle du sommeil dans le maintien de notre santé, il convient de présenter les différents troubles du sommeil identifiés jusqu'ici. Leur diversité vient elle aussi renforcer la complexité du sujet et de l'approche à imaginer en termes de prévention. Trois classifications internationales sont actuellement utilisées pour caractériser les troubles du sommeil : la classification internationale des troubles du sommeil, élaborée par l'académie américaine de médecine du sommeil ; le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, élaboré par l'association américaine de psychiatrie ; et la classification internationale des maladies.

Si cette dernière classification a une vocation plutôt générale, les deux autres ont été réalisées en parallèles, sont très proches et « ont le mérite de se rapprocher de considérations cliniques pratiques [...] on y retrouve les grandes lignes de la synthèse de la HAS de 2006) (Chambe et al., 2015, p. 218). Pour ce travail nous détaillerons donc la classification de l'académie américaine de médecine du sommeil dans sa dernière version l'ICSD-3 (Sateia, 2014). Cette classification distingue sept sections majeures et différents troubles associés au sein de chacun d'entre eux : l'insomnie (comprenant l'insomnie chronique, l'insomnie aiguë ou de court terme, et les autres problèmes d'insomnie) ; les troubles respiratoires liés au sommeil (e.g. Apnée du sommeil) ; l'hypersomnolence (e.g. narcolepsie) ; les troubles du rythme circadien veille-sommeil (e.g. Avance ou retard de phases) ; les troubles du mouvement liés au sommeil (e.g. syndrome des jambes sans repos) ; et les autres troubles du sommeil (Ibid.).

L'insomnie est « l'élément dominant » du groupe des troubles du sommeil (HAS, 2006). Elle se caractérise par une plainte subjective relative à un manque

quantitatif et/ou qualitatif de sommeil. Elle est considérée comme chronique lorsque les insomnies surviennent plus de trois fois par semaine pendant au moins trois mois, avec un retentissement sur la qualité de vie. Selon le modèle conceptuel de l'insomnie (Spielman et al., 1987) le processus de chronicisation du trouble peut être déclenché par un stress ponctuel ou un facteur prédisposant (e.g. environnemental) et s'ancrer progressivement par l'action de facteurs perpétuant comme les comportements inadéquats (e.g. allongement du temps passé au lit) et les émotions/cognitions (e.g. anxiété anticipatoire du coucher). Il est également important de noter que l'insomnie est une maladie cyclique, et que ses symptômes peuvent se manifester plus ou moins gravement selon les périodes. Elle toucherait entre 6 et 33% de la population adulte française selon les études et la classification utilisée (Chambe et al., 2015).

Ces dernières années, notamment dans le contexte de la crise sanitaire, les troubles du sommeil apparentés à l'insomnie se sont largement développés. Une étude de l'IFOP (2021) indique que la prévalence de troubles du sommeil dans les huit derniers jours a atteint un niveau record et inégalé au cours des vingt-cinq dernières années (66% parmi les 18-75 ans aujourd'hui contre 49% en 2017). Malgré l'ampleur du phénomène, « l'épidémiologie de l'insomnie, qui est le plus fréquent des troubles du sommeil, est méconnue en France » (Chan-Chee et al., 2011, p. 1). Certains troubles du sommeil renvoient à une plainte ponctuelle, un ressenti, sans être automatiquement associés à une pathologie ou un syndrome spécifique. Dans le cadre de cette recherche, nous englobons donc dans l'expression « troubles du sommeil » toutes les plaintes relatives à un manque qualitatif ou quantitatif de sommeil exprimées par les individus, que celles-ci soient liées à un diagnostic d'insomnie ou non.

Face à cette situation, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations relatives à la prise en charge de cette plainte par les médecins généralistes. Ces derniers disposent de différents outils pour évaluer les troubles du patient. L'agenda du sommeil figure parmi les deux outils testés et reconnus dont l'utilisation est recommandée par la HAS (l'autre est un plan d'évaluation de la plainte). Il se présente sous la forme d'un document A4 présentant une grille à remplir selon le jour et les horaires du sommeil. Chaque jour, le patient doit noter l'heure d'extinction de la lumière, les périodes de sommeil, les périodes d'éveils nocturnes et l'heure du lever. Ces informations sont renseignées sur la grille à l'aide de signes précis (e.g. l'heure du lever est signifiée par une flèche pointant vers le haut). Il peut également ajouter des éléments relatifs à son état la journée : fatigue,

envie de dormir, sieste volontaire ou involontaire. A la fin de chaque ligne correspondant à une journée, il peut évaluer la qualité de son sommeil et de son éveil sur une échelle de 1 à 10. Une case dédiée aux remarques complémentaires complète également la grille. L'agenda est à remplir à deux moments de la journée : le matin au réveil pour renseigner les informations sur la nuit, et le soir pour indiquer le déroulement de la journée. Il est généralement conseillé de remplir l'agenda pendant trois semaines consécutives, dans l'idéal pendant une période de vacances où le rythme de sommeil est plus naturel.

Cet outil est mobilisé par les professionnels car il « facilite une auto-évaluation du problème » (HAS, 2006, p. 9) par le patient. Lorsqu'il est rempli de façon correcte, l'agenda permet au professionnel de repérer « les horaires habituels de sommeil ; la tendance du soir ou du matin ; le temps passé au lit ; la fréquence des troubles » ainsi que les répercussions sur la journée (Ibid.). L'agenda peut être utilisé « à tous les niveaux de la prise en charge » (Chambe et al., 2015, p. 222). Il est notamment utile pour « identifier certains problèmes d'hygiène du sommeil » (Chambe et al., 2015, p. 224). Une fois complétée, la grille permet également d'identifier la « latence d'endormissement » ou le temps nécessaire entre le coucher et l'endormissement et le temps de sommeil (correspondant au temps passé à dormir). En consultation, l'agenda constitue également une base de discussion importante entre le professionnel et le patient. Envisagé comme une médiation, il permet d'engager un échange sur les habitudes du patient et de se mettre d'accord sur des objectifs thérapeutiques.

Ces différents éléments permettent de mieux saisir les tenants et les aboutissants de notre objet d'étude dans sa dimension médicale. Cependant, le sommeil peut également être considéré comme un phénomène social et culturel, ce qui soulève d'autres enjeux dont nous devons également tenir compte dans le cadre de cette étude.

Le sommeil comme comportement social et culturel

Pour mieux approcher notre objet et son intérêt pour les sciences humaines et sociales, il faut sortir de l'appréhension du sommeil comme une simple fonction physiologique. Il devient alors possible d'aborder la dimension socioculturelle qui lui est associée. Un retour quelques siècles en arrière nous permet d'observer la place qu'occupait le sommeil au sein de la société, et de mieux comprendre celle qui lui est donnée aujourd'hui. Dans son article *Histoire de la médecine du sommeil en France*, Billard (2018) retrace avec précision le long processus d'institutionnalisation de la spécialité, nous donnant à voir en quels termes le sujet était abordé à l'époque. En 1862, un médecin qui s'adressait à un pair écrivait dans le *Journal des Connaissances Médicales Pratiques et de Pharmacologie* « Il ne vous déplaira pas, pas plus qu'à moi, mon cher confrère, de laisser aux Nègres, temporairement au moins, la maladie du sommeil, les Blancs en ayant bien assez d'autres sans celle-là » (Semelaigne, 1862, p. 357). Ce propos daté traduit des représentations sociales liées à la fois à un racisme explicite, mais également à un refus de placer « la maladie du sommeil » au même niveau que d'autres pathologies, alors considérées comme déjà assez nombreuses et visiblement plus importantes. Nous constatons donc que le défaut de considération dont souffre le sujet est un phénomène enraciné dans l'histoire de la médecine depuis plusieurs siècles.

44

Lors d'un entretien avec Marc Rey, neurologue spécialiste du sommeil et directeur de l'Institut National de la Veille et du Sommeil (INSV), celui-ci a soulevé l'importance d'une approche socioculturelle du sommeil, considérant le phénomène comme « une symbolique de la société » (Annexe A, entretien 1.7.3). En effet, si tous les organismes vivants dorment, les pratiques humaines associées au sommeil sont bien différentes selon les époques et les régions du monde :

À Dakar, Coumba somnole sur le dos de sa maman bercée par ses pas. À Paris, une maman ferme la porte de la chambre de Romain s'endormant au son des notes égrenées par sa boîte à musique, et s'éloigne sur la pointe des pieds. (Bouche-Florin et al., 2005, p. 152).

Au Japon par exemple, la pratique de la sieste est ancrée dans les mœurs et associée à une valeur positive. En Occident au contraire, la sieste demeure taboue et peu acceptée socialement (Chapuis, 2007), et a plutôt tendance à être considérée comme un signe de fainéantise. Le sommeil et son organisation sociale

apparaissent alors comme les « prérequis fonctionnels d'une société » (Williams, 2002).

Ce regard interculturel fait écho au principe d'intersubjectivité selon lequel « la vie quotidienne est un univers de significations pour nous » (Schütz, 2008, p. 16) ; ces significations étant différentes selon notre éducation, nos valeurs ou notre culture. L'insomnie est qualifiée par l'Inserm (2017) de « fléau des sociétés occidentales ». Si cette expression n'est pas tout à fait juste, au sens où la tendance de dégradation du sommeil touche tout le globe (Léger et Bourdillon, 2019), elle met en avant la spécificité du rapport qu'entretient la société occidentale avec le sommeil. Dans le rapport sur le thème du sommeil publié en 2006, le Pr Giordanella décrit une « accélération des rythmes de vie liée aux contraintes sociales » qui se caractérise par le fait d'associer l'hyperactivité à une valeur positive (Giordanella, 2006, p. 6). Pour lui, ce phénomène est à l'origine de l'écart grandissant entre le besoin de sommeil et le temps qui lui est accordé par les individus au sein de notre société.

Cette accélération des rythmes de vie fait l'objet de nombreux travaux en sciences humaines et sociales, notamment chez les sociologues, qui tentent d'apporter un regard critique sur les nouveaux modes de vie et leurs implications. Le concept d'accélération sociale a été développé par Hartmut Rosa pour proposer un regard critique sur l'hypermodernité. Selon lui l'accélération sociale comprend trois dimensions : l'innovation technique, le changement social et le rythme de vie. Dans *Accélération, une critique sociale du temps* (2010), il soulève un paradoxe entre la promesse de la modernité, celle du gain de temps favorisé par l'innovation technique, et le résultat ; celui d'une sensation toujours plus prégnante d'un manque de temps. Pour le philosophe et sociologue, ce phénomène n'est pas uniquement dû à la question du progrès technique mais au projet même de la modernité, celui du désir d'autonomie, qui mène à une accélération des rythmes vers la réalisation de nouvelles activités satisfaisantes sur le court terme. Cette accélération du rythme de vie se traduit par une expérience de stress et de manque de temps. Dans son ouvrage Rosa fait référence à la dépression, « pathologie de la modernité », en la considérant comme une conséquence directe de cette dynamique. Finalement, c'est le rapport au temps lui-même qui est modifié par ce changement profond de paradigme :

Nous passons d'une période où l'individu était soumis au temps et à ses contraintes naturelles à une période où il ne cesse de violenter le temps pour en tirer le maximum de profit et de plaisir [...] C'était un temps cyclique, une contrainte collective. Aujourd'hui, l'individu hypermoderne veut dominer le temps, le maîtriser. Cette volonté a un soubassement économique : il s'agit de gagner à tout prix du temps, d'agir en « temps réel » dans un monde pris dans une course effrénée pour le gain, y compris de temps. Dans ce contexte, la vitesse devient le pouvoir. En d'autres termes, le temps cesse d'être une valeur d'usage – que puis-je faire, comment puis-je « engager » le temps qui m'est imparti ? – pour devenir une valeur d'échange – de quoi le temps engagé à faire ceci me prive-t-il ? (Bobineau, 2013, p. 20)

Cette nouvelle façon d'appréhender le temps, faite d'instantanéité, d'immédiateté et d'urgence, exerce une influence directe sur le sommeil. Les activités professionnelles et privées ne se limitent plus au temps diurne. L'avènement du numérique et l'augmentation des services proposés ont démultiplié les sollicitations. En réponse, les individus hypermodernes (Lipovetsky, 2004) doivent trouver un moyen de gagner du temps, et donc d'optimiser les activités les plus chronophages. L'Homme passe près d'un tiers de sa vie à dormir. Le sommeil est par essence une activité chronophage à faible potentiel d'un point de vue utilitariste. Le temps passé à dormir peut alors être réduit pour gagner des heures d'activité supplémentaires. C'est ce que traduit la baisse du temps de sommeil constatée depuis plusieurs années sur différents continents (Chambe et al., 2015).

Ce type de logique génère des risques produits par la société elle-même, en plus de ceux venant de l'extérieur (e.g. catastrophes naturelles). Elle renvoie à un nouveau modèle de société, décrite comme une « société du risque » (Beck, 2008 ; Peretti-Watel, 2010). Les sciences sociales se sont largement saisies de ces problématiques émergentes et de nombreux travaux ont été produits sur le sujet. Aujourd'hui, le concept de risque renvoie à différentes définitions et convoque plusieurs disciplines (Motet, 2010). Globalement, il comprend deux dimensions que sont la gravité des conséquences et la probabilité d'occurrence des événements redoutés. Notre approche n'a pas vocation à travailler ce concept dans sa dimension épistémologique. Dans ces travaux, notre acception du concept est générale et renvoie aux dangers dont la population souhaite se prémunir. Nous

nous intéressons cependant à la dimension sociale sous-tendue par cette notion lorsqu'elle est employée dans le champ de la santé publique. Ce positionnement nous amène à nous intéresser au risque dans la façon dont il est communiqué et perçu.

Les travaux sur la perception du risque sont également ancrés dans plusieurs disciplines, notamment la sociologie, l'anthropologie et la psychologie. Les modèles sociologiques (Douglas, 1989 ; Short, 1984) et anthropologiques (Douglas et Wildavsky, 1983) ont étudié les liens entre l'attitude vis-à-vis d'un risque et l'appartenance à un groupe social. Ils ont dès lors établi un rapport entre modèle de société et perception du risque, en appréhendant le risque comme une construction sociale et culturelle. Selon eux, chaque société est fondée sur un équilibre entre la confiance et la peur. Ce sont les principes sociaux qui guident le comportement des individus, et affectent leur perception des dangers qui doivent le plus être craints, ou des risques qui peuvent être pris. Dans ce contexte, chaque forme de société priorise certains dangers par rapport à d'autres (Douglas et Wildavsky, 1983).

En psychologie, Slovic (1987) postule que la perception du risque est subjective et qu'elle est influencée par différents facteurs. Certains chercheurs ont tenté d'identifier ces facteurs d'influence, en distinguant les références personnelles (compréhension des problèmes, familiarité des situations, degré d'exposition, confiance dans les institutions...), les caractéristiques des effets (gravité, portée, durée...) et la capacité de gestion (incertitude scientifique, couverture médiatique...) (Debia et Zayed, 2003). Finalement, ces travaux mènent à l'idée que la perception est une réalité différente selon l'expérience de chacun, et que ce qui est perçu comme réel par un individu, même si ce n'est pas le cas, est réel également dans ses conséquences pour cette personne. Ce cheminement nous ramène à la question de l'intersubjectivité, au paradigme phénoménologique et à l'intérêt d'adopter une approche compréhensive pour aborder la collecte de données. Cela paraît d'autant plus important au regard de l'influence de cette perception subjective sur le comportement des individus.

Cette problématique de la perception a été explorée à travers différents travaux portant spécifiquement sur le domaine du sommeil et ses troubles, surtout centrés sur l'insomnie, et la plupart du temps dirigés sur les médecins généralistes (Léger et al., 2005 ; Bourgeois-Jacquet et al., 2015 ; Blanchier et Cugy, 2018). Ces différentes études démontrent que dans la pratique, leur façon d'appréhender les

patients se plaignant de troubles du sommeil (déroulé de la consultation et prescription) est influencée par leur expérience personnelle et leur propre rapport aux hypnotiques (Bourgeois-Jacquet et al., 2015). A côté du comportement des médecins, guidés par leur expérience, celui des patients est lui aussi influencé par des représentations. Le fait qu'au sein de la population, seule la moitié des individus souffrant d'insomnie chronique en parlent à leur médecin généraliste (Léger et al., 2002) peut par exemple être rapproché d'une faible perception des risques associés aux troubles du sommeil. Ainsi, les représentations du sommeil au sein de notre société semblent converger vers l'idée que cette problématique n'est « pas une affaire sérieuse » (Léger, Giordanella, 2016, p. 4).

Le sommeil est finalement considéré comme une variable déplacée et modulée selon les besoins des individus en quête d'un équilibre fragile permettant d'atteindre les objectifs fixés. Ce comportement a par exemple été étudié chez les dirigeants d'entreprises, poussés par leur vision du « leadership » à réduire leur temps de sommeil pour gagner en productivité, négligeant la fonction de récupération mentale et physique du sommeil. De façon générale, les hommes auraient davantage tendance à considérer le sommeil comme une nécessité malheureuse car coûteuse en temps qui pourrait être utilisé d'une autre façon, par exemple pour le développement de l'activité professionnelle (Degenne et al., 2002 ; Meadows et al., 2008).

Cette sous-estimation de l'importance du sommeil est constatée et analysée par plusieurs spécialistes de ce champ, qui s'inquiètent du rôle faiblissant donné à cette fonction physiologique centrale. Selon Stéphanie Mazza, professeure des universités à l'Université Lyon I : « perdre l'idée, dans une société de l'efficacité, que dormir est une perte de temps » (Rey et al., 2020, p. 5). Pour tenter d'en comprendre les raisons, nous avons interrogé Christine Ferron, déléguée générale de la Fédération Nationale d'Éducation et de promotion de la Santé (FNES). Selon elle (et bien qu'elle précise que ce raisonnement s'appuie sur un avis personnel), si le sommeil est invisibilisé, c'est en partie parce-que nous ne percevons pas automatiquement les dangers associés à un mauvais sommeil :

Il me semble qu'en fait c'est une problématique qui n'est pas suffisamment bruyante ou pas suffisamment visible. Les problématiques d'addiction, elles finissent toujours par faire un bruit. Vous allez avoir derrière des troubles à l'ordre public, des problématiques judiciaires, de violences, vous allez avoir pleins de

choses qui vont être sur la place publique, donc forcément qui vont interpeller les politiques, les élus locaux, les collectivités territoriales, les décideurs etc. Un peu pareil pour la nutrition ou l'alimentation, vous allez avoir des obèses, oui les obèses on les voit, on va avoir des chiffres, on va pouvoir dire tant de % de la population a des troubles liés au poids etc. Donc c'est visible. Le sommeil, c'est vrai que c'est une thématique qui est à la fois très intime et très invisible finalement. Et qui est tranquille, qui ne fait pas de bruit. Et ça je pense que c'est un des éléments d'explication, c'est sans doute pas le seul mais je pense que ça fait partie de l'explication. (Entretien avec Christine Ferron, Annexe A, n° 1.6.3)

En tant que problématique relevant de l'intime aux conséquences sur la santé peu perceptibles, le sommeil est donc relégué à un rang secondaire en santé publique. Cette première piste d'explication, qui reste à explorer, pose directement la question des risques associés aux troubles du sommeil et de l'information concernant ces derniers. Globalement, les experts soulignent une méconnaissance du public de ce déterminant de santé. Dans un rapport rendu au ministère de la santé, Giordanella (2006) précise que cette méconnaissance du fonctionnement du sommeil constitue un obstacle à l'adoption de réflexes quotidiens qui permettraient une amélioration générale de la qualité du sommeil. A côté de ce manque de connaissance, les préjugés sur l'importance du sommeil renforcent la tendance à le sous-considérer : « Alors qu'un homme de 60 ans aura passé le tiers de sa vie à dormir dont cinq ans à rêver, nombre de personnes dans l'opinion continuent à penser que le sommeil est purement et simplement du temps perdu » (Giordanella, 2006, p. 6).

Les liens entre mode de vie et qualité de sommeil peuvent également être regardés sous l'angle des inégalités de santé. Les conditions de vie - travail, logement, situation financière...- ont des effets sur la qualité du sommeil ainsi que sur les leviers d'action pour l'améliorer. Le sommeil est « un exemple paradigmatique de l'interaction entre les processus biologiques et sociaux » (Williams, 2002, p. 194), en ce sens, il traduit l'existence de certaines normes, valeurs et inégalités inhérentes à la société. Cela explique en partie pourquoi les femmes sont plus touchées par les problèmes d'insomnie quel que soit leur âge et leur pays (Beck et al., 2012). Cette dimension genrée associée aux troubles du sommeil s'est confirmée en 2021 avec l'étude IFOP évoquée précédemment démontrant que pendant l'année écoulée et avec la crise sanitaire, les femmes

avaient davantage souffert de troubles du sommeil en comparaison avec la moyenne (IFOP, 2021).

Les catégories modestes et les jeunes ont également été plus fortement impactées par la crise sanitaire en termes de qualité de sommeil. La pandémie a dégradé la santé mentale des Français, ce qui, par extension, a eu des conséquences négatives sur le sommeil. Les troubles du sommeil sont très souvent liés à des troubles anxiodépressifs. Les médecins généralistes constatent que les plaintes liées au sommeil sont dans la majorité des cas liées à des questions de santé mentale (Blanchier et Cugy, 2018). Finalement, « La part d'insomnie chronique apparaît très liée à la souffrance psychique, à des situations de précarité, ainsi qu'à certains événements de vie difficiles tels que les violences subies, le fait d'avoir subi un événement grave dans l'enfance (pour les hommes uniquement) ou encore à la présence d'une maladie chronique » (Beck et al., 2012, p. 497).

En plus de la santé mentale, l'environnement de vie joue un rôle majeur sur la qualité du sommeil. La pollution sonore et lumineuse est souvent plus importante dans les logements les moins coûteux. Le bruit est par ailleurs reconnu comme l'un des premiers perturbateurs de sommeil, et le sommeil est l'un des indicateurs les plus importants de l'exposition au bruit des avions selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Giordanella, 2006). Dans le même sens, la température du logement – et la possibilité de la réguler ou non - a une influence conséquente sur la qualité du sommeil. Le travail et son organisation sont également en cause dans l'aggravation des troubles du sommeil. Le travail de nuit représente une problématique particulièrement importante dans le domaine. En moyenne, un travailleur de nuit dort une heure de moins qu'un travailleur de jour, soit l'équivalent de quarante nuits par an (Léger et Bourdillon, 2019).

De manière générale, les travailleurs de nuit ont davantage de risques de contracter des maladies métaboliques et cardiovasculaires ou d'avoir des accidents (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ANSES, 2016). Les temps de trajet entre le domicile et le lieu de travail impactent également le temps de sommeil. Ces dernières années, l'allongement de ce temps est apparu comme un déterminant du déclin de sommeil de la population. Selon le Baromètre de Santé Publique France de 2017, les personnes les moins diplômées ou vivant dans des agglomérations de plus de 200 000 habitants courent plus de risque d'être courts dormeurs (Andler et al., 2019). Plusieurs autres facteurs -comme les horaires scolaires- ont des effets sur les rythmes et la

qualité du sommeil. Ceux-ci relèvent pour la plupart de forces externes, systémiques, qui agissent au quotidien sur les individus sans que ces derniers ne puissent en changer.

La sous-considération du sommeil existe depuis des centaines d'années, et se traduit par un faible investissement dans l'acquisition de connaissances médicales sur le sujet, comme dans la diffusion d'information à la population. En tant que comportement social et culturel, le sommeil cristallise les valeurs de la société. En Occident, celles-ci sont tournées vers la performance et la rentabilité du temps face à des activités professionnelles toujours plus prenantes, et des offres de loisirs abondantes. Dans ce contexte, le sommeil apparaît comme du temps perdu. Les risques associés aux troubles du sommeil ne sont donc pas associés à un danger réel et direct par la population. En conséquence, celle-ci adopte des comportements à risque, générant un cercle vicieux dû en partie à un manque d'information sur le sujet. Avec la pandémie de Covid-19, les enjeux liés à l'hygiène de sommeil ont été remis au centre des débats.

1.2.2 Conséquences sur l'individu et la société

51

Mode de vie et sommeil : un lien rappelé par la pandémie de Covid-19

La modélisation du processus de chronicisation de l'insomnie proposée par Spielman, Caruso et Glovinsky en 1987 met en évidence que les troubles du sommeil apparaissent en lien avec un terrain favorable à l'insomnie (facteur prédisposant) ou un stress ponctuel (facteur précipitant). C'est l'interaction entre ces facteurs prédisposants (e.g. traits de personnalité) et ces facteurs précipitants (e.g. événement de vie stressant) qui est à l'origine de l'apparition d'insomnie aiguë ou de court terme. Ces premiers éléments mettent notamment en avant les liens entre sommeil et santé mentale. Au-delà de cela, ces travaux nous intéressent car ils décrivent précisément les facteurs en jeu dans le processus de chronicisation des troubles. L'action de facteurs dits perpétuant ou d'entretien est responsable de l'ancrage dans le temps des troubles du sommeil. Ces facteurs de maintien sont relatifs à des comportements inadéquats ou à des émotions/cognitions.

Face à l'apparition de troubles du sommeil, certains individus mettent en place des stratégies pour rattraper le sommeil manquant, et peuvent

involontairement entretenir voire renforcer leur problème. Les croyances et habitudes des individus ont des effets sur ce cercle vicieux. Les croyances qui le renforcent peuvent par exemple se traduire par des attentes irréalistes, comme celle d'avoir un aussi bon sommeil à 70 ans qu'à 20 ans. Elles ont des effets sur les comportements quotidiens, qui eux-aussi alimentent le cercle vicieux. Les conséquences de ce schéma ; fatigue, performances diminuées, perturbations de l'humeur etc. ; vont-elles aussi l'alimenter en dégradant l'état moral et physique de l'individu.

Ce modèle confirme l'importance des comportements individuels dans l'apparition et l'aggravation des troubles du sommeil. Au-delà des facteurs externes qui influent sur la qualité ou la durée du sommeil (e.g. environnement bruyant), les comportements des individus en termes d'hygiène de vie et particulièrement d'hygiène de sommeil jouent un rôle capital dans la régulation du sommeil. Ces dernières années, ces comportements n'évoluent pas dans un sens favorable au sommeil : « Sur le plan des comportements de la soirée et au moment du coucher, nos résultats confirment que les habitudes familiales dans la soirée sont en train de changer avec globalement des activités qui rognent de plus en plus sur le sommeil » (Royant-Parola et al., 2018, p. 325).

52

Le phénomène touche aussi bien les adultes que les enfants, qui passent notamment un temps de plus en plus long sur les écrans. Cette exigence de lien et de réactivité s'est d'abord mise en place dans le milieu professionnel avec l'utilisation des ordinateurs et des téléphones portables dans les années 90, puis des smartphones depuis 2004, 2005 (Aubert, 2018). La dynamique s'est progressivement diffusée dans la sphère privée, rendant la frontière avec le milieu professionnel de plus en plus poreuse, dans une forme de « fusion des mondes » (Ibid.) (d'autant plus dans le contexte du développement des activités de télétravail). Aujourd'hui, l'offre de services associée aux appareils numériques est proposée en continu le jour et la nuit. Ce fonctionnement sans-arrêt a des effets anxiogènes sur le quotidien : « l'effet sentinelle » est décrit par Marc Rey (Annexe A, entretien 1.7.3) comme le fait de rester en éveil de peur de passer à côté d'une information importante diffusée sur un appareil numérique ; et « l'effet bouchon » renvoie à l'accumulation incontrôlable d'informations rendant impossible leur traitement efficace (Jauréguiberry, 2014, p. 26).

Une étude évalue à 4h30 le temps moyen passé sur les écrans par les Français en 2019 et met en avant une dynamique d'augmentation de l'équipement

des foyers en appareils de type smartphones, tablettes et ordinateurs (Fondation APRIL, 2019). Ces comportements, parfois associés à des addictions, entraînent des conséquences très négatives sur le sommeil en termes de durée comme de qualité. Ils apparaissent très marqués chez les jeunes adolescents, alors même que cette période de la vie sous-tend des enjeux majeurs dans le développement de l'individu. Sur cette catégorie d'âge, des études ont montré l'impact de l'encadrement familial sur le rapport des adolescents au sommeil, mettant en avant que « le simple fait de parler du sommeil et de mettre en place des consignes parentales a des effets positifs sur le sommeil, et peut même contribuer à limiter l'apparition d'une dépression » (Royant-Parola et al., 2018, p. 327).

L'accélération des rythmes de vie associée à une exposition grandissante aux écrans a mené à une érosion du temps de sommeil en France (de Gaulejac, 2018). Selon une enquête de l'INSV réalisée avant la pandémie de covid-19, 41% des Français déclaraient souffrir d'au moins un trouble du sommeil parmi différentes catégories identifiées (insomnie, troubles du rythme du sommeil, syndrome d'apnées du sommeil, syndrome des jambes sans repos, narcolepsie ou hypersomnie) (Rey et al., 2020). Parmi les personnes se plaignant de troubles du sommeil, la grande majorité renvoyaient à de l'insomnie (21%) et à des troubles du rythme du sommeil (18%). Malgré le constat d'une prise de conscience de la population vis-à-vis de l'importance du sommeil pour la santé (Davenne et al., 2021), avec près d'un français sur deux touché par un trouble du sommeil en 2019, on constate que le sommeil des Français s'est dégradé ces dernières années.

53

A l'époque, l'ancien président de l'INSV exprimait cette tension entre la conscientisation progressive de l'importance de la problématique au sein de la population et le besoin de réponse en termes d'actions de santé publique pour encadrer et renforcer la dynamique :

En somme, le sommeil est mieux compris et notamment les fonctions fondamentales qui impactent non seulement le cerveau mais aussi l'ensemble des organes. Il reste à la société de se convaincre de la nécessité de développer cette dimension comme élément essentiel de qualité de vie et de prévention primaire. (Royant-Parola, 2020, p. 3).

Cette part grandissante des troubles du sommeil mineurs constatée au sein de la population française apparaît problématique au regard du levier d'action représenté par l'intervention sur les comportements individuels inadéquats. Lors d'un entretien avec la responsable de l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes, celle-

ci nous a confirmé qu'une grande partie des personnes exprimant une plainte relative au sommeil pourrait être soulagée avec de simples mesures d'hygiène de sommeil (Annexe A, entretien 1.2.1). Au vu du processus de chronicisation des troubles, et des risques sous-tendus par le manque de sommeil, la mise en place d'actions en prévention primaire se présente comme un enjeu majeur de santé publique. Ce constat n'a été que renforcé par la pandémie de covid-19 qui s'est développée en France au début de l'année 2020.

Les coronavirus sont une famille de différents virus affectant les mammifères et les oiseaux, notamment caractérisés par une atteinte des systèmes respiratoires et digestifs. Les symptômes sont le plus souvent bénins, mais ces virus ont la particularité d'être fortement transmissibles. Le coronavirus SARS-CoV-2 a été identifié pour la première fois en Chine en décembre 2019. Il affecte l'humain et engage un syndrome respiratoire aigu sévère ainsi qu'une atteinte respiratoire potentiellement sévère. Il est responsable de la maladie Covid-19. Depuis la fin 2019, le virus s'est diffusé partout dans le monde, parfois sous la forme de mutations, et a occasionné un total de 5 millions de décès directs et déclarés (au 1^{er} novembre 2021).

54

En France et dans d'autres pays, la stratégie mise en place pour contrer la transmission du virus s'est traduite par des mesures de distanciation physique plus ou moins importantes selon l'évolution de l'épidémie. Dans les périodes les plus difficiles, des interdictions de déplacement, ou « confinements » ont été mis en place. A trois reprises, entre le mois de mars 2020 et le mois de mai 2021, la population a été assignée à domicile. En pratique, différentes modalités de sortie dérogatoire ont été proposées selon les confinements. Les trois n'ont donc pas été totalement égaux en termes de restriction. Globalement, les sorties étaient limitées en temps et en distance, les commerces dits « non essentiels » étaient fermés et le télétravail rendu obligatoire.

En plus des conséquences qu'a eu la pandémie sur notre travail d'investigation situé lui-même dans le champ de la santé, la crise sanitaire a directement impacté le sommeil des Français. Différents facteurs liés à la pandémie ont eu un impact sur le sommeil. Tout d'abord, les confinements. Leurs effets sur la santé ont largement été étudiés par les scientifiques et continuent de l'être. Malgré ces études, le même constat d'un manque d'intérêt pour le sujet du sommeil a été posé :

Parmi les effets du confinement sur la santé, rarement sont évoquées les perturbations potentielles sur le sommeil ou la mise en place de stratégies pour maintenir une bonne qualité de sommeil alors que ce dernier joue un rôle central pour le maintien de notre santé mentale et de notre état de santé général. (Guichard et al., 2020, p. 109).

Pourtant, les situations de confinement ont eu de réelles conséquences sur le sommeil des Français, jusqu'à devenir un phénomène désormais nommé « coronasomnie » (Dussol, 2021), désignant les troubles du sommeil apparus en lien avec la pandémie. La promiscuité, l'isolement, le stress chronique et la modification de l'intensité lumineuse qui ont caractérisé cette période favorisent en effet les perturbations du sommeil. Des études ont démontré que durant le premier confinement, le temps de sommeil global a légèrement augmenté, sans pour autant faire écho à un sentiment positif de la part des interrogés. La qualité du sommeil est apparue globalement dégradée dans la majorité des études, notamment en lien avec une augmentation des éveils nocturnes (Yuksel et al., 2021). Qualifiée « d'épidémie dans l'épidémie », cette situation de dégradation générale du sommeil a rappelé les liens entre qualité de vie et qualité du sommeil.

En entretien, le responsable de l'association de patients *France Insomnie* nous a alors confié avoir vu naître « une nouvelle typologie d'insomniaques » avec la pandémie, à travers une sollicitation de plus en plus importante de l'association par des personnes beaucoup plus jeunes que d'ordinaire :

On a vu qu'il y a eu vraiment une montée en puissance des personnes qui nous contactent par mail, ça veut dire qu'il faut répondre à chaque fois, on a une nouvelle typologie de patients insomniaques, ça n'a rien peut être de très étonnant parce que ça touche tout le monde, la pandémie touche tout le monde, mais avant si vous voulez les adhérents de France Insomnie c'était souvent des seniors [...] Et alors dès que le confinement est arrivé, et bien la population des personnes qui nous a contacté sont des personnes beaucoup plus jeunes, 25-50 ans [...] c'est juste des personnes qui sont inquiètes car elles se plaignent d'avoir perdu le sommeil, de très mal dormir... Et je dois dire que pour nous c'est un peu difficile au départ de faire la part entre ce qui relève purement d'un mal-être, ce qui peut être une conséquence du confinement ou des signes avant-coureurs d'insomnie, et qui pourrait devenir chronique même si on sait que le stress et le sommeil ne font pas bon ménage, alors voilà on se doit aussi de répondre à ces

personnes de la même manière parce qu'on sait que ce qui est important quand on a un sommeil de mauvaise qualité c'est de faire en sorte que ça devienne pas une pathologie sévère qui s'installe durablement. (Entretien avec Jean-Marc Loison, Annexe A, entretien 1.7.2)

Pour s'adapter à la configuration exceptionnelle de la crise sanitaire, les individus ont parfois adopté de nouveaux comportements. Ceux-ci ont eu des effets directs sur le sommeil : « par exemple une augmentation de l'activité physique est suivie d'une augmentation de l'activité du sommeil lent profond la nuit suivante » (Hartley et al., 2020, p. 54). Une étude menée en ligne auprès de plus de 1800 personnes (Ibid.) a montré que près de la moitié des interrogés jugeait leur sommeil moins bien ou beaucoup moins bien pendant le confinement. En pratique, l'exposition à la lumière du jour a diminué, le temps d'écran le soir a nettement augmenté, et les horaires habituels de sommeil ont été modifiés. L'enquête montre ainsi « une association importante entre l'exposition à la lumière, les comportements du sommeil et la qualité du sommeil. » (Hartley et al., 2020, p. 56), et vient appuyer le constat de l'importance des comportements quotidiens dans la régulation du sommeil.

56

Les deux phénomènes constatés en parallèle -l'augmentation de la plainte liée au sommeil et les changements d'habitudes pendant les confinements- posent la question des réactions des individus face à l'apparition de troubles du sommeil. L'INSV a rappelé que si la plainte liée au sommeil est plus courante chez les personnes ayant modifié leurs habitudes (horaires plus irréguliers etc.), il est possible d'agir sur ces comportements (Davenne et al., 2021). Dans son enquête, l'institut a cherché à connaître les pratiques informationnelles et comportementales des Français vis-à-vis de leur sommeil. Pendant le second confinement, 23% de la population a cherché à se renseigner sur le sommeil, privilégiant les sources en ligne ou les échanges avec l'entourage.

Ce chiffre, bien qu'il ne représente qu'un quart de la population, montre une volonté de s'informer de la part de la population, notamment à travers des pratiques de recherche en ligne. L'étude démontre ainsi que dans plus de 7 cas sur 10, les mesures d'amélioration du sommeil testées à la suite des recherches ont eu un impact positif sur leur sommeil. Les mesures mises en place par les répondants étaient relatives à une meilleure alimentation, des horaires de sommeil plus réguliers, la pratique du sport et la baisse de l'exposition aux écrans. Cette enquête sur les réactions de la population à la pandémie a renforcé notre réflexion sur

l'intérêt de développer la prévention primaire, en démontrant les bienfaits de mesures d'hygiène de vie simples sur la qualité du sommeil. Elle a également démontré le besoin d'information de la population qui exprime une demande et une motivation à changer pour améliorer sa santé. Au-delà des initiatives individuelles, cette période a donc souligné à nouveau la nécessité d'améliorer le système préventif pour donner les moyens à la population de s'informer et d'adapter ses habitudes en faveur d'une bonne qualité de vie.

En conclusion, la prévalence des troubles du sommeil est de plus en plus importante au sein de la population française, et risque de s'aggraver au regard des différents défis à venir, notamment celui du changement climatique, dont l'impact sur le sommeil est déjà constaté (Borunda, 2022). La crise sanitaire a toutefois démontré un intérêt grandissant de la population pour le sujet, qui souligne un besoin en termes d'accès à l'information. Sans intervention, les troubles peuvent s'ancrer sur le long terme et entraîner des effets parfois graves sur la santé. Cela pose la question plus large des moyens d'information et de communication mis à disposition par les politiques publiques et développés par les individus eux-mêmes en réaction à cette situation. Pour démontrer l'importance de l'enjeu informationnel et communicationnel au cœur de ce travail, il est alors nécessaire d'aborder les conséquences sociales et économiques associées aux troubles du sommeil.

57

Les conséquences socio-économiques des troubles du sommeil

Il est important de se demander pourquoi il faudrait agir pour améliorer la prévention des troubles du sommeil, alors que la problématique ne semble pas être une source d'inquiétude au sein de la société. Les conséquences négatives des troubles du sommeil apparentés à l'insomnie sont nombreuses. Ici encore, nous nous trouvons face à des données en faible quantité et plutôt hétérogènes sur le cas français, un constat « en grande partie lié au manque de connaissances et d'information, en dehors du groupe limité de spécialistes du sommeil » (Chan-Chee et al., 2011, p. 420).

Concernant les comorbidités associées aux troubles du sommeil, des études ont montré que les insomniaques consultent plus souvent leur médecin généraliste, sans pouvoir déterminer si les troubles du sommeil étaient la cause ou

la conséquence d'un état général de mauvaise santé. Les facteurs associés aux troubles du sommeil sont : la présence d'une maladie chronique ; des troubles anxiodépressifs dans un cas sur deux ; une qualité de vie altérée ; des difficultés financières et une inactivité professionnelle (*Ibid.*). Ces premiers éléments permettent déjà d'appréhender la dimension socio-économique associée au sommeil et ses troubles.

Sur le plan sanitaire, l'insomnie représente un facteur de risque de maladies psychiatriques (dépression, anxiété, troubles émotionnels, abus de substances illicites et d'alcool) (Chambe et al., 2015). Près d'un insomniaque sur deux présenterait une pathologie anxiodépressive associée (Soehner et Harvey, 2012). Par ailleurs, il est souvent complexe pour les médecins de déterminer si les troubles du sommeil sont l'origine ou la conséquence des troubles anxiodépressifs. Dans le cas où l'insomnie n'est pas à l'origine de la dépression, il est prouvé qu'un mauvais sommeil peut favoriser les rechutes ou renforcer la gravité de l'état dépressif (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006). Dans le cas des maladies organiques aussi, les troubles du sommeil entraînent des conséquences parfois graves :

Un temps de sommeil court augmente de 55 % le risque d'être obèse pour un adulte (par rapport à une norme de sept heures de sommeil en moyenne) et de 89 % pour un enfant. Un temps de sommeil court est également prédictif de la survenue de l'obésité avec un risque de devenir obèse multiplié par 2 pour chaque heure de sommeil en moins. Un temps de sommeil court est associé et prédictif de diabète, indépendamment de l'obésité ; il en est de même pour l'hypertension artérielle, les maladies coronaires, la mortalité d'origine cardiovasculaire et l'inflammation systémique, dont on sait qu'elle joue un rôle majeur dans la morbi-mortalité d'origine cardiovasculaire. (Viot-Blanc, 2010, p. 1)

A ces éléments déjà significatifs, il faut ajouter les risques associés à la consommation de médicaments. Les Français sont les deuxièmes plus gros consommateurs de benzodiazépines d'Europe, après les Espagnols. Ainsi, en 2015, près de 13.4% de la population française avait consommé au moins une fois une benzodiazépine, principalement des anxiolytiques (Richard et al., 2017). Couramment appelées *benzos*, les benzodiazépines sont des molécules agissant sur le système nerveux central. Vingt benzodiazépines ou apparentés sont actuellement commercialisées en France. Elles sont indiquées pour traiter les

troubles du sommeil, mais également l'anxiété et l'épilepsie. Dans 82% des cas, ce sont les médecins généralistes qui prescrivent ces traitements médicamenteux. Dans 90% des cas, lorsqu'un patient exprime une plainte relative au sommeil à son généraliste, ce dernier répond par la prescription d'un hypnotique (Gaboreau et al., 2017).

Pourtant, en 2017 la Haute Autorité de Santé a publié un document dédié au bon usage des benzodiazépines dans le champ de l'insomnie, précisant que « la prescription d'hypnotiques, benzodiazépines ou apparentés, ne doit pas être banalisée, car, si elle facilite le sommeil, elle ne résout pas les causes de l'insomnie et peut être à l'origine de nombreux effets indésirables aux conséquences parfois graves » (HAS, 2017). Selon le rapport de l'Agence Nationale de sécurité du Médicament et des produits de santé, 117 millions de boîtes de benzodiazépines ont été vendues en 2015. De plus, alors que leur consommation est censée s'inscrire sur un temps court en ne dépassant pas 4 semaines, la durée moyenne de prise d'un hypnotique en France est de 4 mois.

Cet usage non contrôlé de benzodiazépines est en partie responsable des blocages constatés dans le développement d'autres traitements (Royant-Parola et al., 2017, p. 2). Les médecins généralistes expliquent cette pratique de prescription médicamenteuse par un sentiment d'impuissance face à la souffrance du patient et le manque d'alternatives thérapeutiques (ibid.), la présence d'une conséquence de l'insomnie sur le fonctionnement diurne, une comorbidité psychiatrique ou physique, la durée des troubles ou une demande spécifique du patient (Leger et al. 2005).

Ces médicaments largement prescrits par les médecins français représentent des risques non négligeables, notamment en matière d'accidents de la route. Il a été démontré que la prise de benzodiazépines a des effets conséquents sur la concentration au volant. Selon le rapport de l'ANSM, « la prise de benzodiazépines entraîne une altération des capacités de conduite. Des études internationales montrent une augmentation de 60 à 80 % du risque d'accidents, ce risque étant multiplié environ par 8 en cas de prise concomitante d'alcool » (Richard et al., 2017, p. 3). La Haute Autorité de Santé alarme elle aussi, dans son rapport de 2006, sur les risques d'accidents liés à la consommation de ces molécules : « les insomniaques auraient un risque accru d'accidents de la route et d'accidents du travail, notamment en raison des effets résiduels des hypnotiques. » (HAS, 2006, p. 4). Au niveau individuel, les effets secondaires des benzodiazépines ont

également été largement démontrés à court, moyen et long terme. A court terme, ils provoquent des effets sédatifs diurnes (sommolence, diminution des performances), des effets à type d'excitation (rebond d'insomnie et d'anxiété à l'arrêt du traitement), ou encore des effets cognitifs défavorables (mémorisation).

A moyen terme, l'individu qui consomme des benzodiazépines peut avoir besoin d'augmenter progressivement les doses pour obtenir un effet identique (tolérance) ou être dans l'incapacité d'arrêter le traitement (dépendance). Dans cette logique, il peut également souffrir d'un syndrome de sevrage à la suite de l'arrêt soudain du médicament. Il n'est pas démontré d'effet bénéfique associé à la prise de benzodiazépines sur le long terme. La consommation prolongée du médicament est donc davantage liée à la volonté d'éviter une aggravation du sommeil à la suite de l'arrêt du traitement qu'à l'amélioration du sommeil. (Chan-Chee et al., 2011). La prise d'hypnotiques est également associée à un surplus de mortalité de 25% dans le cas d'une prise quotidienne et de 10% à 15% pour une prise occasionnelle.

Bien qu'elles soient déjà lourdes, les conséquences négatives des troubles du sommeil ne se limitent pas à l'échelle de l'individu. Le poids des problèmes de sommeil sur la société est lui aussi conséquent : sur le plan professionnel, des études ont démontré que l'insomnie augmente l'absentéisme, diminue l'attention et la concentration au travail, favorise les erreurs et multiplie le risque d'accidents du travail par 4,5. Les insomniaques consultent plus souvent leur médecin et prennent davantage de médicaments. Comme nous l'avons vu, les risques associés à la somnolence au volant (due au manque de sommeil et/ou à la consommation de médicaments) sont également à considérer (Metlaine et al., 2009 ; Chan-Chee et al., 2011 ; Royant-Parola et al., 2017). L'évaluation du coût sociétal des troubles du sommeil pourrait constituer un argument en faveur du renforcement des actions de prévention. Plusieurs chercheurs de France et de l'étranger tentent depuis plusieurs dizaines d'années d'établir ce coût, faisant face à une équation complexe.

En France, les chiffres proposés par Léger et al. (1999) remontent à plusieurs dizaines d'années et se limitent au coût direct de l'insomnie, évalué à 2 067 271 000 dollars en 1995. Il n'existe pas à notre connaissance de chiffres plus récents permettant d'estimer le coût de l'insomnie en France. Ce manque de visibilité s'explique par le peu de données socio-économiques disponibles sur le sujet, bien que les éléments à disposition permettent déjà d'imaginer des coûts substantiels.

La difficulté associée à cette évaluation s'explique également par le nombre et la diversité des domaines de la société potentiellement touchés par les conséquences économiques des troubles du sommeil. Il faut alors distinguer les coûts directs, les coûts indirects et les coûts associés à l'insomnie. Le coût indirect lié à l'absentéisme au travail dû aux troubles du sommeil est par exemple estimé à 410 euros par employé, par an, chez les Franciliens (Godet-Cayré et al., 2006). Une équipe de chercheurs australiens a publiée deux études consécutives (l'une en 2018 et l'autre en 2021) sur les coûts économiques et sociaux associés aux troubles du sommeil (Hillman et al., 2018 ; Streatfeild et al., 2021).

Pour effectuer le calcul, les chercheurs ont mobilisé des données issues de sondages et de bases de données nationales. Ces données concernaient à la fois des coûts directs et indirects associés aux troubles du sommeil : soins de santé, pertes de productivité, pratiques paramédicales, accidents de la route, pertes de recettes fiscales, coûts liés à la qualité de vie dégradée. Sur l'année 2016-2017, l'équipe a estimé le coût du sommeil inadéquate en Australie à 45.21 milliards de dollars par an, dont 17.88 milliards liés à des coûts financiers et 27.33 milliards à des coûts non financiers. En 2019-2020, les estimations basées sur les mêmes critères ont donné un coût de 35.4 milliards par an, dont 13.3 directement attribués à l'insomnie. Ces chiffres montrent le poids représenté par les conséquences économiques des troubles du sommeil sur une population 2,6 fois moins nombreuse qu'en France.

A l'issue de cette réflexion, nous pouvons souligner un paradoxe entre l'augmentation de la prévalence des troubles du sommeil, leurs conséquences sur la santé et la société, et le manque d'accompagnement par le système de santé. Alors que les troubles du sommeil touchent de plus en plus d'individus, la population commence à exprimer un besoin d'information sur le sujet. Sans cette information relative à l'hygiène de sommeil, certaines personnes mettent en place des comportements inadéquats, potentiellement risqués, et renforcés par le modèle de société actuel. Il est possible d'intervenir en amont, ou dès l'apparition des troubles pour éviter à une partie des personnes d'avoir une qualité de vie dégradée, et de subir les nombreuses conséquences associées à un mauvais sommeil. Dans ce contexte, la prévention primaire des troubles du sommeil apparaît comme un réel enjeu de santé publique. Pour comprendre pourquoi le système d'accompagnement actuel n'est pas adapté, nous allons maintenant analyser plus en détails le modèle de prévention français, ainsi que les actions mises en place dans le domaine spécifique des troubles du sommeil.

1.3 Le système de prévention français : une analyse appliquée au sommeil

Les troubles du sommeil représentent un défi de santé publique majeur. L'augmentation de leur prévalence laisse craindre des conséquences de plus en plus importantes sur le fonctionnement de la société. Pour comprendre cette situation, il faut revenir sur l'histoire de la prévention en France, qui reste encore aujourd'hui le parent pauvre du système de santé.

1.3.1 Évolution du champ et diagnostic dans le domaine du sommeil

L'approche préventive en santé : histoire et perspectives

En France, l'approche préventive de la santé renvoie à un changement de vision récent. L'héritage du modèle curatif qui nous a longtemps guidé se retrouve encore dans la difficulté des institutions à concevoir la santé par la promotion plutôt que par la guérison. Les hygiénistes ont été les premiers à défendre une approche de la maladie par anticipation. Leur objectif était de normaliser les individus pour les conformer aux règles établies par le système de l'époque. A la fin du 18^e siècle, l'apparition de la tuberculose a accéléré le développement d'actions de protection de la population, suivies par la création du système de sécurité sociale avec la fin de la guerre. Pendant cette période de développement économique important, des campagnes de grande envergure ont été déployées pour progressivement cibler toutes les activités de la vie quotidienne. Malgré ces évolutions, les chercheurs en sciences humaines et sociales ont très peu été sollicités par les institutions françaises pour concevoir les stratégies, alors même que les pays scandinaves et anglophones travaillaient conjointement avec les chercheurs depuis plusieurs années.

Au 19^e siècle, la prédominance du modèle biomédical a donné le monopole de l'action à l'approche curative. La maladie était alors associée à un enchaînement causal linéaire, appréhendé indépendamment de l'individu concerné. Les facteurs psychosociaux associés n'étaient pas considérés dans la prise en charge des

patients. En cette période imprégnée par le modèle biomédical, l'épidémie de la maladie VIH/sida survenue dans les années 1980 a bouleversé les certitudes et initié un changement de regard sur la maladie et la santé en général (Omrane et Mignot, 2018). Alors que des cas de pneumocystoses pulmonaires étaient rapportés en Afrique centrale depuis plusieurs années déjà, c'est en 1981 que les pouvoirs publics ont reconnu l'existence de l'épidémie, lorsque cinq cas ont été rapportés à Los Angeles (Bourdillon et Sobel, 2006). Très vite, la maladie s'est fait le miroir de nombreuses inégalités : sa gestion a été qualifiée de « révélateur social » par Daniel Defert, fondateur de l'association Aides (Bourdillon et Sobel, 2006, p. 54).

L'arrivée du VIH/sida a marqué un tournant à plusieurs niveaux : déjà, elle a fait s'écrouler l'idée d'une médecine infailible grâce au progrès. Ensuite, elle a remis en question le modèle jusqu'alors en place en imposant la prise en compte des dimensions sociales de la maladie, et en envisageant la consultation médicale comme un espace d'identification de risques plutôt que des symptômes. En dix ans, les avancées scientifiques ont permis de faire passer l'infection d'une maladie mortelle incurable à une maladie chronique avec laquelle il est possible de vivre. L'impossibilité de passer par une logique curative pour gérer l'épidémie a poussé le système de santé à développer le seul levier disponible, la prévention, et forcé le milieu médical à s'ouvrir à d'autres approches disciplinaires (Kivits et al., 2013).

Les défaillances du modèle biomédical ont entraîné la naissance d'approches nouvelles. Le modèle biopsychosocial théorisé par Engel à la fin des années 1980 considère les perspectives biologiques, psychologiques et sociales associées aux cas pris en charge et encourage la participation active du patient (Engel, 1977). A partir du milieu des années 80, l'approche écologique est venue alimenter la réflexion en proposant de reconnaître l'origine multifactorielle des maladies, et de s'intéresser aux interactions entre ces différents facteurs. Dans ce modèle, les dimensions culturelle, sociale, politique et économique sont intégrées aux paramètres biologiques, dans une logique systémique et holistique (Massé, 1995). La démarche a été largement reprise dans les travaux en santé publique et en prévention, notamment dans une perspective anthropologique (Ibid.).

Avec la disparition progressive des maladies infectieuses en Occident et l'augmentation des personnes touchées par les maladies chroniques, le champ de la prévention a dû à nouveau s'adapter après la seconde guerre mondiale (Raude, 2013). Cette fois, les débats ont pris une dimension internationale, entraînant l'organisation de la première conférence internationale pour la promotion de la

santé en 1986 à Ottawa, suivie de l'adoption de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Celle-ci définit les conditions préalables à la santé et appelle l'OMS à soutenir les interventions en faveur de la promotion de la santé en aidant les différents pays à construire des stratégies d'action.

La réaction de l'Etat français s'est traduite par différents changements institutionnels. Tout d'abord, la réintégration des missions de l'agence française de lutte contre le sida et du comité français d'éducation pour la santé à la direction générale de la santé en 1994, puis la transformation de cette organisation en l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) en 2002 (Romeyer, Moktefi, 2013, p. 36). La même année, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été promulguée. Pour la première fois, le terme « prévention » a été cité directement dans le texte :

La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. A travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé. (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002)

64

Bien qu'elle ait participé à la construction de la notion, cette loi n'a pas permis de positionner la promotion de la santé au centre du système de santé, comme le recommandait la Charte d'Ottawa. L'emploi du terme a été considéré comme plus symbolique qu'opérationnel (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, 2017). En 2009, la loi *Hôpital, Patient, Santé, Territoires* a consacré des titres aux deux notions, et instauré la création des Agences Régionales de Santé (ARS) qui détiennent des missions d'organisation des soins et de prévention.

A cette période, des initiatives portées sur une prévention globale ont commencé à se mettre en place, comme le Plan national Bien vieillir (PNBV) déployé en France entre 2007 et 2009. Coordonné par les Ministères de la Santé, des Sports et des Solidarités, il ciblait les personnes âgées de 55 à 75 ans dans l'objectif d'assurer un vieillissement réussi (Haut Conseil de la Santé Publique, 2010). Si ce plan nous semble intéressant à considérer, c'est avant tout parce qu'il ciblait une large partie de la population et se basait sur une approche préventive plutôt que curative. D'après le Haut Conseil de la Santé Publique (HSCP) qui en a réalisé l'évaluation, l'initiative marquait un « véritable changement des mentalités

et de la mise en place d'une véritable action de santé publique, où l'action se situe en amont de la maladie et du curatif » (HCSP, 2010, p. 15).

Le modèle sur lequel le *Plan National Bien Vieillir* est construit peut-être qualifié d'écologique, car il prend en compte différents facteurs individuels, sociaux et environnementaux associés à la problématique du vieillissement. Concrètement, il a été pensé pour se déployer au sein de plusieurs milieux d'interventions (organisations offrant des services aux aînés, communautés, France, Europe) et auprès de différentes cibles (les aînés, les familles, les intervenants agissant auprès des aînés, les acteurs politiques). Cette dimension très systémique qui le caractérise représente une avancée dans la considération de la diversité des enjeux associés aux problématiques de santé publique comme celle du vieillissement. Dans cette logique, l'approche avait été jugée pertinente au regard de l'évolution démographique du pays et de ses conséquences sur l'organisation de la société. Ses axes de déploiement ciblaient à la fois la prévention des complications des maladies chroniques, la promotion de comportements favorables à la santé, l'amélioration de l'environnement individuel et collectif des seniors et le renforcement de leur rôle social (HCSP, 2010).

65

Concrètement, ce plan se structurait en 9 axes eux-mêmes déployés à travers 32 mesures différentes bénéficiant de financements ciblés. Chaque mesure renvoyait à une stratégie différente, centrée sur le changement de l'individu, la création de réseaux entre les individus, le changement de l'environnement interpersonnel, le changement dans les organisations, la création de réseaux entre les organisations, ou le changement des communautés territoriales. L'approche écologique se traduit donc ici par une intervention à différents niveaux de la problématique (individu, environnement interpersonnel, organisation, communauté) et dans les différentes dimensions qui la caractérisent : l'organisation, la communauté, la société et le contexte supranational.

Cependant, parmi l'ensemble de ces mesures, toutes n'ont pas pu être effectivement déployées. Dans l'évaluation du plan, le HCSP a souligné une problématique de conception du programme qui a eu des conséquences sur sa mise en œuvre concrète. Selon le Haut Conseil de la Santé Publique, ce plan a manqué d'un fil rouge associé à une problématique d'ensemble, et s'est traduit par « une démarche agrégeant des idées pertinentes », dont les actions étaient « le plus souvent orientées sur le développement d'outils, sans que soient organisés l'accompagnement et l'utilisation de ceux-ci » (HCSP, 2010, p. 13). Ainsi, dans ce

commentaire sur le déroulement du plan, nous relevons une problématique similaire à celle constatée dans d'autres projets de santé que nous avons cités en introduction, relative à la prise en compte des usages.

Cet exemple illustre la nécessité d'un plan basé sur des enjeux clairement identifiés, afin que les actions mises en place puissent avoir du sens à la fois pour les professionnels de terrain et pour les bénéficiaires de ces mesures. Dans le cas du PNBV, le HCSP a notamment soulevé « un manque de gouvernance, de structuration et de moyens » (HCSP, 2010, p. 13) nécessitant une meilleure coordination des acteurs et des actions mises en place. Pour pallier cette problématique de coordination, le HCSP a conseillé de travailler sur les interactions entre les décideurs et les acteurs de terrain, recommandant « d'apprendre des acteurs locaux » (HCSP, 2010, p. 15) pour instaurer une vraie gouvernance et permettre la production de mesures adaptées aux contraintes de terrain.

Sur la base de l'évaluation effectuée, le programme a été amélioré pour devenir le plan « Vieillir en bonne santé » entre 2020 et 2022. Celui-ci comprend différentes mesures phares, dont la conception d'une application mobile permettant une auto-évaluation des besoins, des consultations préventives plus fréquentes, un programme de dépistage des fragilités, la mobilisation des territoires autour d'un label « ville amie des aînés », un investissement pour éviter le passage des personnes âgées aux urgences et la création d'un centre de ressources dédié. Ces mesures illustrent une volonté publique de renforcer le système préventif exprimée quelques années auparavant par la loi de modernisation du système de santé promulguée en 2016. Celle-ci insistait sur « la promotion de conditions de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales et l'égalité entre les femmes et les hommes et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins » (HCAAM, 2017).

Cette loi avait donné naissance à la *Stratégie Nationale de Santé*, document ressource ayant pour objectif de pointer les priorités en matière de santé et d'orienter les décisions publiques à différentes échelles du territoire. Au niveau opérationnel, elle s'est traduite par la mise en place d'un *Plan national de santé* chargé de fixer le cadre des interventions, et s'est déclinée sur le territoire en *programmes régionaux de santé*. La Stratégie Nationale de Santé était établie pour la période 2018-2022 en vue d'encourager les pouvoirs publics à accorder plus d'attention aux politiques de promotion de la santé tout au long de la vie et dans

tous les groupes socioéconomiques. Au moment où cette initiative a été mise en place, la France se situait depuis déjà plusieurs années derrière d'autres continents européens en matière d'investissement dans la santé publique (HCAAM, 2017).

Cette stratégie s'est traduite par la conception du *Plan Priorité Prévention* soutenant une approche interministérielle pour « développer une culture commune de la prévention en santé, au sein du gouvernement et plus largement une culture partagée par tous les Français. Il s'agit en effet de permettre à chacun de devenir acteur de sa propre santé, en adoptant les bons réflexes dès le plus jeune âge, en étant mieux informé » (Comité interministériel pour la Santé, 2018, p. 7). Ce plan s'est déployé sur différentes problématiques de santé publique comme celle du vieillissement ou encore du diabète, dans l'objectif de constituer un socle de mesures qui facilitent « des habitudes de vie saines dans tous les milieux et tout au long de la vie », contribuant ainsi à la prévention des maladies chroniques. A côté de ce dispositif de promotion de la santé destiné à la population générale (prévention de l'obésité, repères d'usage des écrans etc.), des mesures spécifiques ont été prises en fonction des problématiques (guide de bonnes pratiques, activité physique adaptée etc.).

67

Selon le premier ministre de l'époque Edouard Philippe, la *Stratégie Nationale de Santé* devait tracer « la voie d'un véritable changement dans la façon de mener une politique nationale de promotion de la santé » (Comité interministériel pour la Santé, 2018, p. 3). Pourtant, le budget consacré à ce plan (400 millions d'euros sur cinq ans) est resté plutôt modeste au vu de l'ampleur de la tâche. D'après les calculs de la Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (DREES), en 2020, les dépenses de santé liées à la prévention institutionnelles représentaient 3,5% de la dépense courante de santé de la France (DREES, 2021). En 2017, elles s'élevaient à seulement 2% du budget alloué à la santé, soit une proportion inférieure à la moyenne européenne (HCAAM, 2017). Pour autant, il est difficile de rattacher l'augmentation de cet investissement à un changement strict de stratégie au vu du contexte de la pandémie, qui explique en très grande partie l'investissement massif de l'État dans la prévention. Nous constatons par ailleurs qu'au sein du budget alloué à la prévention institutionnelle, la part associée à la prévention primaire (de 32%) n'a augmenté que de 0,6% en 2020 (DREES, 2022).

Ainsi, si les pouvoirs publics avaient visiblement choisi de renforcer le système préventif français, leur attention a été détournée par la crise sanitaire qui

a nécessité des mesures d'urgence et d'ampleur. Pourtant, le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) avait déjà publié en 2017 un avis intitulé *Refonder les politiques de prévention et de promotion de la santé* (2017), émettant plusieurs recommandations pour améliorer la stratégie française. En fin de document, trois enjeux sont notamment identifiés pour améliorer le système de santé publique.

Tout d'abord, la nécessité d'aborder les pathologies dans leur contexte, en considérant l'ensemble du système qui entoure l'individu malade ou à risque (les multiples facteurs en cause et leurs interactions avec le contexte). Cette approche implique de penser les stratégies de prévention et leurs messages au-delà de la maladie ciblée, en tenant compte des caractéristiques socio-économiques du public, et en cherchant à comprendre le rapport des individus à leur santé. Elle nécessite également une approche transdisciplinaire pour croiser les regards sur les différentes dimensions (comportementales, environnementales etc.) qui caractérisent les sujets de santé publique (HCAAM, 2017). Cette interdisciplinarité est revendiquée par de nombreux acteurs qui défendent l'intérêt de mobiliser les sciences humaines et sociales pour sortir des logiques centrées sur l'aspect biologique de la maladie et prendre en compte les réalités humaines qui y sont associées. Dans le champ de la prévention, cette réflexion appelle à mobiliser les sciences humaines et sociales, et notamment les sciences de l'information et de la communication pour considérer à la fois la conception, la mise en place des dispositifs de prévention et leur réception par les publics (Romeyer et Moktefi, 2013, p. 35).

68

Le second enjeu est relatif à la nécessité de comprendre les déterminants de santé relatifs au sujet étudié, mais également de mettre en place des initiatives concrètes pour agir sur ces déterminants (Ibid.). Le HCAAM met en avant le développement de la recherche interventionnelle en France pour encourager les projets concrets, quelles que soient leurs échelles d'action. Enfin -et cela appuie à la fois l'idée d'une vision systémique et d'une approche en SHS-, l'intérêt d'ancrer les études sur le terrain, en délimitant des espaces spécifiques et leurs caractéristiques pour contextualiser les recherches. La démarche permet de reconnaître les influences du contexte sur la recherche et de produire des résultats riches de cet effort de conscientisation. Le dernier enjeu concerne la communication des résultats de la recherche aux décideurs.

Les recommandations du HCAAM font écho à d'autres argumentaires, notamment en ce qui concerne la nécessité de faire intervenir plusieurs disciplines sur les sujets de santé. Comme nous l'avons vu, les transformations sociales de ces dernières années ont modifié notre perception de la santé et la prévention ne peut plus être réduite à un processus de normalisation des comportements basé sur des calculs statistiques. L'analyse de ces changements nécessite l'intervention d'autres disciplines que les sciences médicales, dans une logique interdisciplinaire. Si la France a tardé à faire intervenir des chercheurs en sciences humaines au sein des groupes de réflexion sur les sujets de santé, les collaborations en place depuis les années 1950 dans d'autres pays ont démontré tout l'intérêt de la perspective transdisciplinaire :

Ces échanges ont conduit à faire du champ de la prévention et de la promotion de la santé un domaine de recherche appliquée d'une grande vitalité, dans lequel les innovations et les expérimentations sont relativement nombreuses. Les chercheurs en sciences humaines ont par ailleurs activement contribué à la définition et à la structuration des stratégies et des discours de prévention et de promotion de la santé.
(Raude, 2013, p. 50)

69

Depuis les années 1980, la prévention prend de plus en plus de place dans l'organisation de notre système de santé. Historiquement orienté vers un fonctionnement curatif, le modèle français a dû s'adapter au vu de l'efficacité prouvée des mesures préventives et d'un fort taux de mortalité prématurée (Raude, 2013). Le développement des maladies chroniques et la réduction de la part des maladies infectieuses en Occident ont également participé à l'engagement des gouvernements dans les politiques de prévention. La Stratégie Nationale de Santé 18-22 met l'accent sur le développement des actions de promotion de la santé, qui doivent faire partie intégrante du système de soin. Malheureusement, l'organisation de ces actions semble difficile et la prévention reste le parent pauvre du système de santé français en termes de dépenses. Ce bilan mitigé permet toutefois d'ouvrir des perspectives concernant les moyens à mettre en œuvre pour améliorer ces stratégies. Par la contribution de la recherche en sciences humaines et sociales, des approches ancrées dans le contexte, interdisciplinaire, et dans l'action, peuvent être déployées en vue de construire des stratégies plus adaptées aux besoins.

Dans le champ des troubles du sommeil, les enjeux en matière de prévention sont d'autant plus importants au vu de l'augmentation de la part des troubles en lien avec la pandémie en France. Alors qu'un public de plus en plus jeune développe des problèmes de sommeil aux conséquences handicapantes et parfois graves, sur le terrain les professionnels sont mal formés et équipés pour orienter les patients. Ces derniers, considérant souvent le sommeil comme un problème sans gravité, n'ont pas le réflexe d'aller consulter leur médecin et/ou de s'informer pour améliorer leur sommeil. Pour poursuivre notre compréhension de cette situation problématique, nous allons maintenant faire le bilan des actions mises en œuvre pour accompagner les troubles du sommeil en France.

Diagnostic dans le domaine du sommeil

Après avoir présenté l'évolution du système préventif français, nous allons maintenant décrire l'univers institutionnel qui s'est développé autour de la prévention des troubles du sommeil, ainsi que les mesures qui ont été prises dans ce sens.

70

Nous devons d'abord préciser qu'en France, les premiers centres du sommeil n'ont vu le jour que dans les années 1970, sans pour autant que ne soient proposées des consultations spécialisées. Celles-ci ont été mises en place 10 à 20 ans plus tard, tout en restant réservées à un cercle restreint de patients recrutés directement par les médecins. Aujourd'hui encore, les centres du sommeil sont difficiles à identifier et offrent des possibilités d'accueil limitées. Dans la deuxième moitié du 20^e siècle, la recherche clinique sur les pathologies du sommeil s'est développée et a donné naissance aux premiers essais de classification des stades de sommeil. L'intégration du sujet dans les enseignements des facultés de médecine a mal été reçue par les médecins-enseignants :

D'où le paradoxe de troubles extrêmement fréquents, à commencer par l'insomnie, le syndrome d'apnées obstructives du sommeil, les parasomnies, ou les troubles du rythme veille-sommeil, peu ou pas enseignés dans les facultés de médecine et par conséquent totalement inconnus des médecins au terme de leurs études médicales. (Billard, 2018, p. 138).

Ces difficultés ont également eu un impact sur le développement du domaine en tant que compétence à part entière. Le premier diplôme universitaire (DU) dédié à

la problématique du sommeil « Veille et Sommeil » n'a été créée qu'en 1987, pour devenir le DIU « le sommeil et sa pathologie » en 2009. Ce changement a marqué une dynamique de centralisation du diplôme dont les cours n'ont plus été dispensés qu'à Paris alors qu'ils étaient jusqu'alors répartis dans différentes villes de France.

Par la suite, plusieurs autres diplômes spécialisés ont été créés. Depuis 2017, la médecine du sommeil s'inscrit dans le cadre des diplômes d'études spécialisées (DES) pour la psychiatrie, la pneumologie et la neurologie. Une fois le passage d'un DES dans l'une de ces trois spécialités, les étudiants en médecine peuvent choisir l'option « médecine du sommeil » et prétendre à la qualification d'une compétence spécifique au sein de leur spécialité ou exercer exclusivement une super-spécialité « médecine du sommeil ».

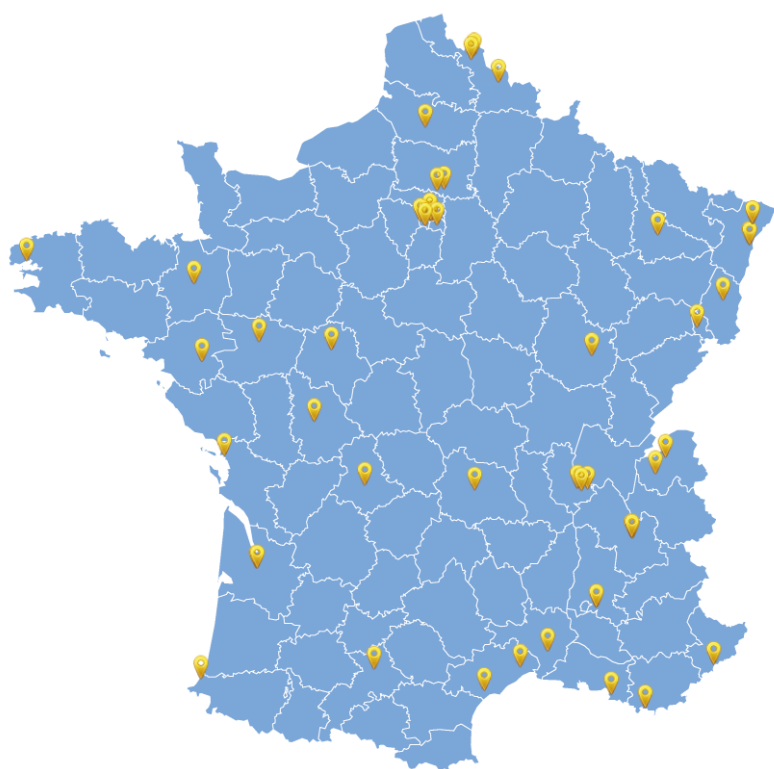


Figure 1 : Carte des centres du sommeil agréés par la SFRMS

Quarante-huit centres du sommeil sont désormais agréés par la Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil (SFRMS). Nous avons réalisé une partie de notre enquête de terrain au sein de l'un d'eux, au Centre Hospitalier Universitaire de Nîmes. Ces unités dédiées à l'exploration du sommeil et ses pathologies sont répertoriées sous la forme d'une cartographie sur le site de la SFRMS (cf. figure 1). En France, la dynamique d'institutionnalisation de la médecine du sommeil a entraîné la naissance de plusieurs organisations spécialisées sur le sujet. Nous avons répertorié les principales structures qui traitent

de la problématique dans sa globalité ou centrées sur l'insomnie (excluant de fait les associations centrées sur un syndrome spécifique comme la narcolepsie), dans l'objectif d'identifier les acteurs majeurs engagés dans la problématique de l'accompagnement des troubles du sommeil (Guilloux et Le Boeuf, 2017).

La première association à voir le jour était dédiée à la prévention : *Prosom, l'association nationale de promotion des connaissances sur le sommeil*. L'association de loi 1901 a été créée par le Professeur Pierre Delormas pour appuyer le développement d'une recherche-action sur le sommeil et la vigilance menée entre 1984 et 1986. Partenaire de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) et de l'INSV, l'association regroupe différents professionnels qui interviennent en soutien aux actions de sensibilisation et d'éducation au sommeil, la vigilance et les rythmes de vie menées par des personnes ou des organismes (animations, formations, production de supports, appui méthodologique). Dans le cadre de ce travail, nous avons pu interviewer le président actuel de l'association, le Dr Bruno Claustrat (Annexe A, entretien 1.7.1), biologiste des hôpitaux, spécialiste des explorations hormonales et des rythmes biologiques et également membre du bureau de l'INSV.

72

Une dizaine d'années plus tard, en 1994, la *Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil* (SFRMS) a été créée. En tant que société savante, elle réunit médecins, chercheurs et professionnels de santé autour du développement des connaissances sur les mécanismes du sommeil, de la veille et de leurs troubles. Plus axée sur le soutien à la recherche clinique et fondamentale sur le sommeil, la SFRMS coorganise chaque année le Congrès du Sommeil, décrit comme le rendez-vous annuel incontournable du sommeil en France. La société savante a impulsé la création de l'INSV en 2000, avec l'objectif de couvrir les missions de communication et de prévention sur le sommeil en France. L'association de loi 1901 mène des actions de sensibilisation, d'information et d'éducation auprès de la population générale et agit pour faire reconnaître le sommeil comme une composante de santé publique auprès des pouvoirs publics. Chaque année, l'INSV organise *La journée du sommeil* pour sensibiliser la population à travers des initiatives locales portées par les centres du sommeil. Nous avons pu nous entretenir à deux reprises avec le président de cette association au rôle majeur dans le champ de la prévention-sommeil, le Dr Marc Rey, Neurologue et ancien responsable du Centre du Sommeil de l'hôpital de la Timone-AP-HM à Marseille (Annexe A, entretien 1.7.3).

En 2002, le *Réseau Morphée* s'est développé, soutenu principalement par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France. Créé sous statut d'association de loi 1901, le *Réseau Morphée* est un réseau de santé francilien composé de différents professionnels de santé chargés d'optimiser la prise en charge médicale des troubles du sommeil en Ile-de-France. Le réseau propose notamment de remplir un questionnaire afin d'orienter les personnes vers une voie adaptée ; la consultation d'un spécialiste ou la participation à l'un des ateliers organisés par l'association notamment. Grâce à son mode de fonctionnement, seul le *Réseau Morphée* a aujourd'hui la capacité de proposer une prise en charge par Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC) remboursée aux patients. La pratique de la TCC sur le reste du territoire est à la charge du patient, bien que ces thérapies « constituent la principale alternative aux traitements médicamenteux au long cours » (Giordanella, 2006, p. 65). Malgré nos sollicitations, nous n'avons pas pu nous entretenir avec les responsables du *Réseau Morphée*.

Quatre ans après (en 2006), sur l'initiative de patients insomniaques et de professionnels de santé spécialistes du sommeil, l'association *France Insomnie* a vu le jour. La première association de patients dédiée au sommeil en France s'appuie sur un conseil scientifique composé de la SFRMS et du *Réseau Morphée* pour fédérer les personnes physiques ou morales autour des troubles du sommeil liés à l'insomnie, et promouvoir la reconnaissance de l'insomnie et sa prise en charge. Elle intervient principalement à Paris et dans quelques grandes villes de France.

Enfin, à côté des médecins et professionnels de santé publique engagés dans la problématique, d'autres professionnels formés aux pratiques de soins dites « non conventionnelles » (PSNC) interviennent auprès des patients. Si certaines de ces formations font l'objet de diplômes spécifiques, notamment de DU ou DIU, le contenu et la qualité des enseignements dépendent entièrement des établissements qui les dispensent. Depuis 2010, ces pratiques font l'objet d'évaluations diligentées par la Direction Générale de la Santé (DGS), afin de déterminer les potentiels risques et bénéfices associés. Sur le site du gouvernement, il est précisé que « dans la très grande majorité des cas, les PSNC n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques ou cliniques montrant leurs modalités d'action, leurs effets, leur efficacité, ainsi que leur non-dangerosité » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

A la différence de la médecine conventionnelle, les médecines « douces » ou « alternatives » proposent une prise en compte de l'état de la personne dans sa globalité, sans se focaliser sur un symptôme ou une maladie. L'adhésion

grandissante à ces disciplines semble s'inscrire dans un mouvement plus général : celui du *développement personnel*. Depuis plusieurs années, la dynamique explose, s'appuyant sur l'accroissement des capacités individuelles, la recherche du bien-être et l'épanouissement de soi. Concrètement, cela se traduit par des activités corporelles (e.g. relaxation), de visualisation ou d'autosuggestion (e.g. autohypnose), d'entraînement cérébral, d'expression des émotions ou encore de communication verbale ou gestuelle (Requilé, 2018, p. 5). Le mouvement revendique des valeurs d'authenticité et d'intuitivité.

Le cadre organisationnel propre au domaine du sommeil et ses troubles s'est ainsi construit progressivement ces trente dernières années, faisant écho à l'intérêt récent de la société pour le sujet. En comparaison, la *Ligue nationale contre le cancer* a été créée en 1918, et l'*Association Française des Diabétiques* en 1938. Dans le domaine du sommeil, les organisations chargées d'accompagner les patients sont encore récentes et restent très axées sur les grandes villes de France, notamment sur la capitale. Elles sont gérées par un groupe restreint d'experts faisant le lien entre les différents organismes (la SFRMS et le *Réseau Morphée* font partie du conseil scientifique de *France Insomnie* ; l'INSV a été créé en lien avec la SFRMS).

74

Pour évaluer l'accompagnement des troubles du sommeil en France, au-delà des structures associatives dédiées, il convient d'observer l'action publique déployée. Dans notre pays, les décisions se basent notamment sur des enquêtes permettant de recueillir des données sur les habitudes de la population. Les « Baromètres Santé » sont publiés chaque année depuis 1995 dans l'objectif de « mieux connaître et comprendre les attitudes et comportements de santé des personnes résidant en France afin de bâtir des interventions légitimes et efficaces » (Santé Publique France, 2022). Depuis leur mise en place, le nombre de thèmes abordés est passé de douze à plus d'une vingtaine aujourd'hui. L'étude des différents rapports publiés entre 2000 et 2019 montre une évolution de la place du sommeil visible dans le questionnaire proposé aux répondants et dans les conclusions apportées par les rapports.

Dans le Baromètre 2000, le sommeil est abordé de façon secondaire dans le questionnaire. L'un des 11 « grands domaines explorés » par le Baromètre 2000 est relatif aux facteurs de protection². Dans le Baromètre 2000 (Guilbert et al., 2001),

² Il ne semble pas exister de consensus scientifique autour de la définition de l'expression. Selon les cas, les facteurs de protection sont mis en opposition avec les facteurs de risque, dans la logique d'un continuum, et dans d'autres, les deux sont envisagés de façon distincte. Généralement, l'expression

le sommeil est compris comme une composante relative à ces facteurs, à côté de l'alimentation et du sport. Le sommeil est donc considéré comme un élément facilitant, optimisant, dans une appréhension globale de l'état de santé. Il n'est pas pris en compte comme un élément à part entière, comportant ses propres risques, encore moins comme un déterminant de santé. De la même manière, les données sur le sommeil issues des réponses au questionnaire sont mobilisées en complément de points principaux, pour mesurer la qualité de vie, sans être considérés comme un sujet à part entière.

Dans le même sens, le sujet est totalement absent dans la loi du 9 Août 2004 relative à la politique de santé publique. La même année, des initiatives ont cependant été prises en faveur d'une meilleure considération du sujet. Un colloque a notamment été organisé par l'Assemblée nationale autour des enjeux de santé publique liés aux troubles du sommeil. A l'époque, l'événement a mis en lumière le manque de données disponibles sur le sujet et le besoin de développer les connaissances dessus (Matulonga et Grémy, 2020). En réponse à ce constat, en juillet 2006, Mr Xavier Bertrand, alors ministre de la Santé et des Solidarités, a demandé la réalisation d'un état des lieux sur le sujet. En septembre, un groupe d'experts s'est réuni autour du Dr Jean-Pierre Giordanella pour construire ce document. Le Rapport sur le thème du sommeil (Giordanella, 2006) a été remis au ministère en décembre 2006.

Cette étude unique en France constitue une ressource clé sur le sujet. L'intégralité des 117 pages du document est consacrée aux enjeux associés à la gestion de la problématique, et à l'élaboration de recommandations. Le travail est réparti en quatre axes : information, communication, éducation pour la santé ; prise en charge des patients ; spécialités d'organes et sommeil ; recherche. Le contenu du rapport est décrit comme un ensemble « de propositions d'interventions et d'actions possibles émanant d'un groupe de travail réunissant experts, personnalités scientifiques, médecins ainsi que des représentants des institutions, agences nationales, associations de professionnels, sociétés savantes et de patients » (Giordanella, 2006).

Pour les professionnels du secteur, cette étude a été l'occasion d'évaluer l'ampleur de la problématique, les différents enjeux sous-jacents, et de les faire

renvoie aux attributs propres à la personne ou son environnement, et qui tendent à réduire l'incidence d'une problématique telle que la violence par exemple.

remonter directement auprès du gouvernement. Dès les premières pages, la question de la sous-considération du sommeil en santé publique est alors soulevée :

Alors que la nutrition, l'activité physique, les comportements en général font l'objet – à juste raison – de recherches, de préoccupations quotidiennes et d'interventions préventives suivies, le sommeil n'est pas considéré avec la même détermination. Et alors qu'il est aisé de comprendre qu'il est un enjeu conséquent d'éducation et de prévention, on observe que l'information et l'éducation préventive restent mesurées pour ne pas dire absentes. Ceci explique sans doute pour une grande part la relative sous-estimation voire quelquefois la méconnaissance du public de ce déterminant de santé qui est aussi, un indicateur insuffisamment souligné de la qualité de vie dans les relations de l'individu avec son milieu. (Giordanella, 2006, p. 6)

Le document pointe du doigt le manque d'information de la population qui, « au-delà du bon sens », n'a pas les moyens suffisants pour prendre en charge sa santé. Les auteurs insistent cependant sur les potentiels bénéfiques d'une éducation au sommeil plus développée. Selon eux, le problème des troubles du sommeil ne peut être considéré à travers l'unique prisme de la prise en charge médicale et du suivi. L'intervention doit être pensée en amont même de l'entrée dans le système de soin. Au regard des liens de cause à effet entre le mode de vie et la qualité du sommeil, la sensibilisation à l'hygiène de sommeil pourrait ainsi représenter à elle seule un levier important pour éviter l'apparition ou l'aggravation des troubles à une partie de la population. La problématique info-communicationnelle associée au sommeil est ainsi présentée comme un préalable indispensable à construire pour améliorer l'accompagnement global des troubles du sommeil. Cette base de connaissance commune à la population est envisagée comme les fondations d'une stratégie. Elle permettrait de favoriser le déploiement et l'efficacité des autres actions ciblées sur l'orientation, la prise en charge et le suivi des troubles du sommeil. Au-delà de cette réflexion sur la nécessité de développer la prévention primaire, les auteurs du rapport ont proposé des recommandations concrètes pour répondre aux problèmes soulevés. Cette démarche a constitué le point de départ d'une série d'événements renforçant la prise en compte des troubles du sommeil au sein de la société.

En 2005, le Baromètre Santé consacre pour la première fois une partie spécifique du rapport au sujet du sommeil (bien que les données utilisées soient

issues de différents questionnaires traitant de la qualité de vie, et donc non spécifiques). La même année, l'INSV publie un livre blanc intitulé *Sommeil, un enjeu de santé publique* poursuivant son objectif de mise en lumière de la problématique auprès des autorités. En parallèle, la HAS publie des recommandations pour la pratique clinique autour de la prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale (HAS, 2006). Le document détaille les différentes réactions à adopter par les médecins généralistes selon la plainte du patient. Après avoir détaillé les critères diagnostiques généraux de l'insomnie, les auteurs du rapport rappellent que « dans tous les cas d'insomnie, avant tout autre initiative, il convient de s'assurer que quelques règles élémentaires d'hygiène du sommeil sont réunies [...] ces règles peuvent parfois suffire à restaurer le sommeil en cas d'insomnies légères et sans comorbidité » (HAS, 2006, p. 11).

Suite à la publication de ce rapport, le ministère a proposé un programme gouvernemental d'actions sur le sommeil l'année suivante. Ce programme, composé d'une liste d'actions à déployer pour améliorer l'accompagnement des troubles du sommeil, a été présenté en ces termes :

Sur la base de ces conclusions, j'ai souhaité faire de ce sujet une véritable priorité de santé publique, ouvrir une réflexion pour aujourd'hui, mais aussi pour demain, et engager sans tarder des actions pour répondre aux besoins et troubles que rencontrent nos concitoyens. Parce qu'il ne faut plus banaliser le sommeil, je souhaite aujourd'hui réveiller les consciences, développer la prévention, mobiliser individuellement mais aussi collectivement, en donnant les moyens et les outils nécessaires aux professionnels de santé et aux chercheurs. (Bertrand, 2007)

Les objectifs fixés par le gouvernement de l'époque étaient structurés autour de quatre axes : informer sur l'importance du sommeil et les moyens de bien dormir ; mobiliser les professionnels ; mieux dépister et répondre aux besoins de prise en charge médicale ; acquérir des connaissances scientifiques sur les troubles du sommeil et leurs déterminants. Le gouvernement voulait ainsi engager un investissement de 7 millions d'euros, dont 6 millions consacrés à l'information et la formation sur le sommeil, 500 000 au développement de centres du sommeil et 400 000 à 600 000 à la recherche (Bertrand, 2007). Dans les recommandations effectuées par les rédacteurs du rapport, nous retrouvons des éléments cohérents avec les perspectives d'amélioration évoquées par le HCAAM. Le document soulève notamment l'intérêt de développer des collaborations de recherche entre

différentes institutions (CNRS, INSERM, INPES...) et des chercheurs en sciences humaines et sociales afin d'encourager un regard transdisciplinaire sur le sujet. La structure des actions proposées fait également écho à une vision systémique, où les actions sont situées à la fois aux plans national et régional, et ciblées en direction de publics divers (la population générale, les enfants, les adolescents, les entreprises, les médecins du travail, les acteurs régionaux, les parents, les futurs mères, les enseignants, les journalistes et les médias).

La part majeure du budget alloué à la prévention était dédiée à la sensibilisation des enfants, des adolescents et de leurs parents sur l'importance du sommeil et les risques associés à un mauvais sommeil. Pour engager la démarche, certaines actions devaient prendre effet au moment de l'annonce, comme la mise à disposition de documents téléchargeables sur le site du gouvernement (un *passport sommeil*, un test sur la somnolence). Les acteurs clés de la santé étaient également mobilisés pour déployer ces actions de sensibilisation : (envoi d'un courrier d'information sur le sommeil à tous les assurés de l'assurance maladie). Enfin, une campagne de grande ampleur a été annoncée pour 2007 et 2008, avec l'impression d'un million de documents d'information et la diffusion de spots radiophoniques. A côté de ces mesures de sensibilisation, le gouvernement est revenu sur l'importance de la formation des professionnels au dépistage et à la prise en charge des troubles du sommeil. Le ministre a rappelé que « faute d'un enseignement spécifique adapté, la plupart des médecins manquent eux aussi d'informations pratiques sur le sommeil et la prise en charge des troubles qui lui sont liés », et détaillé des mesures dédiées à l'information des praticiens. Un outil pédagogique permettant aux pharmaciens et aux médecins d'ouvrir le dialogue sur le sujet avec les patients a notamment été évoqué.

A l'époque, le gouvernement souhaitait également développer les données sur le sommeil des Français. Deux études ont ainsi été lancées parallèlement : la première via le Baromètre Santé 2007, avec l'objectif de recueillir des informations sur les comportements individuels face au sommeil ; et la seconde, qualitative cette fois, sur les représentations sociales en lien avec le sommeil. Le programme d'actions a également été le point de départ des enquêtes épidémiologiques proposées par l'INSV chaque année. Le ministre l'a décrit comme le début d'une démarche vouée à évoluer en fonction des connaissances nouvelles. Il a évoqué la dimension sociale des troubles du sommeil, et notamment l'impact du mode de vie. Avec la volonté d'inscrire le sommeil comme déterminant de santé, il a annoncé

l'installation d'un comité de suivi sur le sommeil, « chargé de rendre des avis, d'être une force de proposition, et de s'assurer que, sur le sommeil, notre attention individuelle et collective ne décline plus ».

Cette conférence de presse a été suivie de plusieurs articles dans des journaux nationaux. Elle a laissé espérer que celui-ci se diffuse auprès de la population grâce aux mesures programmées. Poursuivant notre démarche, nous avons cherché des traces de ces actions sur le terrain, qu'elles se traduisent par des supports ou des articles de presse. Malgré nos recherches, nous n'avons trouvé que peu de preuves de réalisation des initiatives annoncées. Seule une brochure éditée par l'INPES en 2009 a réellement été publiée sur la base de données recueillies lors d'une étude réalisée deux ans plus tôt (INPES, 2009). Pour comprendre la situation, nous avons à nouveau contacté le Dr Marc Rey, président de l'INSV ayant participé à la rédaction du rapport Giordanella (2006). Celui-ci nous a expliqué que la problématique était fondamentalement liée aux temporalités politique :

Malheureusement il n'y a pas eu beaucoup d'effets, parce que Xavier Bertrand a quitté le ministère très peu de temps après la remise du rapport, il y a eu des travaux qui ont été fait pour essayer d'améliorer la filière de soin sommeil en particulier compte tenu de ce rapport [...] ça a permis de mieux former les gens, les professionnels de santé dans le domaine du sommeil [...] l'axe préventif est resté en suspens [...] à partir du moment où le ministre a changé, forcément ce qu'il avait demandé ne pouvait pas être appliqué par le suivant... (Annexe A, entretien 1.7.3)

79

Si les campagnes de prévention prévues n'ont pas été mises en place, l'intervention du ministère a permis de réaliser un état des lieux complet du sujet, et a eu des retombées sur le développement de la recherche et l'organisation de la prise en charge. Cet échec traduit un phénomène récurrent dans la conception des politiques publiques, et lié au fonctionnement de la vie politique elle-même : « quantité d'exercices (sont) conçus de façon stéréotypée pour répondre à telle ou telle injonction, sans durée et sans réelle consistance, mobilisant à la marge les moyens des organisations du champ considéré, désespérant les évaluateurs ou reléguant les tentatives d'évaluation à des analyses de mise en œuvre » (HCAAM, 2017). Dans les années qui ont suivi, plusieurs publications scientifiques ont été diffusées sur la base des données recueillies via les enquêtes. L'INPES et l'INSV ont pu s'appuyer sur ces données pour proposer des supports de prévention. En avril

2007, le numéro 388 de la revue *La Santé de l'Homme* a été consacré au sujet « éduquer au sommeil » (Géry, 2007). L'introduction du dossier faisait référence à la conférence de presse de Mr Bertrand, indiquant que le programme d'action « témoigne de la prise de conscience des enjeux et des répercussions collectives de ce sujet » et « nous incite à en parler sans tabous, pas seulement sous l'angle médical mais en envisageant tous les aspects de notre organisation sociale » (Géry, 2007, p. 15).

Un peu plus d'un an plus tard, en octobre 2008, le numéro 397 de la même revue a sorti un nouveau numéro dans lequel ont été présentés les résultats de l'enquête menée par l'INPES. Le dossier consacré au sujet a été titré *Les Français en manque de sommeil* et débutait par un constat clair « Les français ne dorment pas assez, tel est le principal enseignement des enquêtes menées par l'INPES » (Du Roscoät, 2008, p. 50). Les années qui ont suivi, le sommeil des Français a continué à se dégrader. La période a cristallisé la position ambivalente de l'Etat vis-à-vis du sujet, déjà critiqué par certains experts (Léger et al., 2016). Cette ambivalence s'est traduite par un décalage entre le discours des pouvoirs publics et la politique menée. Alors que le discours tendait vers une reconnaissance du sommeil comme un enjeu de santé publique fort, le projet politique mis en œuvre allait dans un sens contraire à la prise en compte du sujet. Le constat a alerté les acteurs engagés dans la problématique, qui ont réagi en tentant d'alerter les pouvoirs publics sur la situation. En 2016, un groupe d'experts a publié l'article *Retrouver le sommeil, une affaire publique* dans le cadre de leur lien avec la Fondation Terra Nova, pour dénoncer l'hypocrisie de l'Etat sur le sujet :

S'ajoute un projet politique, plus ou moins conscient, explicite et assumé, qui vise d'une part à ignorer, minimiser ou réduire à la sphère privée les impacts de cette détérioration massive du sommeil. D'autre part, à considérer la nuit, le repos, le retrait ou le silence comme autant de gisements inexploités d'événements, de richesses et d'emplois, autant de relais de croissance ou de tabous à briser [...] De gouvernement en gouvernement, une stratégie se dessine, en plusieurs temps : du côté de l'offre, autoriser les commerces à ouvrir de plus en plus tard, afin de s'aligner sur les plus noctambules des clients et « tenir son rang » dans la compétition entre villes [...] Du côté de la demande, on acte de nouveaux besoins, on vise des transports en commun et/ou des services publics fonctionnant 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. (Léger et al., 2016, p. 6)

L'année suivante, le gouvernement a publié *La Stratégie Nationale de Santé*, censée définir les priorités en matière de santé pour les cinq années à venir. Le document positionnait la politique de prévention comme un axe prioritaire de cette stratégie, sans jamais citer la thématique du sommeil. Dans la foulée, les principaux acteurs associatifs du secteur (INSV, Réseau Morphée, SFRMS, France Insomnie) ont publié une tribune dans le journal *Le Monde*, relayée sur le site de l'association *France Insomnie* (Royant-Parola et al., 2017) pour dénoncer cette situation : « nous regrettons que le mot sommeil ne soit pas cité dans les 189 pages du rapport du Haut Conseil de la Santé Publique. Cette situation est pour nous, spécialistes du sommeil, extrêmement alarmante ». Sur cette base, ils ont affirmé avoir « le sentiment de revenir 10 ans en arrière », et rappelé les enjeux et propositions d'actions pourtant soulevées par un précédent gouvernement quelques années auparavant. L'inaction du gouvernement a été d'autant plus dénoncée qu'elle représentait une régression vis-à-vis des programmes élaborés en 2006 et 2007. La critique a par ailleurs dépassé l'arc associatif pour investir l'Assemblée nationale. Le 10 juillet 2018, Paul Christophe, député de la 14^e circonscription du Nord, a interpellé la ministre de la Santé et des Solidarités de l'époque, Mme Agnès Buzyn, sur la Stratégie Nationale de Santé proposée par le ministère :

81

En 2006, un rapport sur le sommeil avait élaboré ce qui aurait pu être une politique de santé constructive afin de résoudre les problèmes posés par l'évolution du sommeil et de ses pathologies. Douze ans plus tard, l'absence de la place du sommeil dans la politique de la stratégie de santé publique suscite des inquiétudes. (Christophe, 2018)

La ministre a renvoyé le député vers les actions de l'INSV, notamment l'organisation de la *Journée du sommeil*, pour défendre l'intervention de l'Etat, sans évoquer de perspective de développement de cette intervention.

Cet état des lieux souligne les problématiques inhérentes à la conception des stratégies de prévention, en lien avec les enjeux politiques qui encadrent la conception des programmes. L'action de l'Etat en 2006 démontre des initiatives importantes mais morcelées, avec des retombées sur le terrain limitées et/ou centrées sur la dimension médicale du sujet. Ainsi, 16 ans après avoir publié le premier rapport (Giordanella, 2006), les actions de prévention dans le domaine restent extrêmement limitées. Cela sous-entend également que le niveau d'information de la population (professionnels compris) reste faible, et explique pourquoi celle-ci est en demande d'information sur le sujet. Cette situation rappelle

à quel point le sujet constitue toujours un enjeu de santé publique majeur sur lequel il est indispensable d'intervenir au risque de voir la qualité de vie de la population se dégrader encore. Les leviers identifiés (approche en contexte, interdisciplinarité, lien avec le terrain, communication des résultats aux décideurs) constituent autant de pistes d'intervention à considérer pour optimiser la conception des programmes mis en place. Pour approfondir notre étude des actions mises en place, nous allons maintenant analyser différents supports de prévention issus de ces stratégies.

1.3.2 Analyse de supports de prévention des troubles du sommeil

Après avoir présenté le système de prévention des troubles du sommeil actuellement mis en œuvre et ses limites, il convient de s'intéresser aux supports qui le matérialisent. Notre objectif était de dresser un portrait de la situation, en cherchant quels étaient les supports existants et comment les professionnels en faisaient usage. Sur ce dernier point, notre enquête par questionnaire a été utile car sur les 64 professionnels interrogés (« *De quels supports d'information (livrets, affiches etc.) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?* »), 50 ont répondu ne disposer d'aucun outil d'information (Annexe A, partie 3). La dizaine de praticiens ayant déclaré disposer de ce type de supports ont pour la moitié affirmé avoir eux-mêmes téléchargé les documents après les avoir recherchés sur internet. Une kinésiologue a précisé que ce manque de supports de communication sur le sommeil ne se limitait pas au champ médical ou des médecines alternatives, et se constatait même dans le secteur de la promotion de la santé :

« Même dans mon second travail comme agente promotion et prévention en saines habitudes de vie pour la santé publique du BSL je n'ai pas ce type d'outils. Ou du moins récent » (Annexe A, partie 3, répondante n°50).

Cette étude exploratoire par questionnaire nous a donné de premières informations importantes sur les non-usages des supports de prévention par les professionnels. Nous avons souhaité répertorier les documents existants afin de préciser notre analyse de la situation. Pour rester cohérents avec notre problématique, nous nous sommes limités aux supports conçus par des organismes publics. Parmi ceux-là, nous avons volontairement exclu les outils de santé mobile, qui sont traités dans la partie suivante du manuscrit. Pour parvenir à identifier les supports existants, nous nous sommes appuyés sur notre recueil de données par entretien.

L'intégralité des acteurs interrogés a exprimé son insatisfaction vis-à-vis de la situation actuelle en matière d'accès aux supports d'information. La coordinatrice du dispositif régional d'appui en prévention et promotion de la santé (DRAPPS) d'Occitanie avec qui nous nous sommes entretenues a constaté qu'il existait très peu de programmes de prévention dédiés au sommeil alors qu'elle cherchait des

dispositifs à proposer aux publics du territoire. Elle a expliqué que ces derniers temps, ses collègues et elles avaient constaté une demande croissante de la part des acteurs de terrain, qui souhaitent être formés sur la question du sommeil :

« Cette année c'est la première fois qu'on m'en fait la demande comme ça [...] il y a quand même très peu de choses sur le sommeil on va pas se mentir [...] quand j'ai essayé de travailler sur la question je me suis rendu compte qu'il y avait très peu de choses » (Annexe A, entretien 1.6.5).

A son tour, le Dr Gauthier Brisson, qui a travaillé comme médecin généraliste à Nîmes avant de se spécialiser dans la somnologie, a décrit une situation problématique, expliquant que les problèmes de coordination des supports d'information participent à une « confusion » plus globale sur le sujet :

Il manque des, je dirais, des flyers à partager, officiels [...] y'a des documents qui peuvent être remis aux patients [...] et ces documents ils existent pas forcément, ils existent mais explosés en structure, y'en a fait dans les hôpitaux, qui sont différents, qui seront pas partagés entre hôpital, chaque service émettra ses propres sortes de documents [...] c'est du bricolage quoi [...] ça participe à une espèce de confusion (Annexe A, entretien 1.2.2)

Enfin, en entretien, une jeune femme souffrant de troubles du sommeil nous a fait part de son sentiment d'incertitude face à une quantité très importante d'information réparties entre différents espaces -notamment sur internet- et parfois contradictoires entre elles (Annexe A, entretien 1.5.3). Ces données recueillies auprès des acteurs de terrain nous ont donné de premières indications sur les failles du système de prévention français en matière d'information sur le sommeil.

Pour poursuivre notre état des lieux, nous avons effectué une veille en ligne et auprès des principaux organismes chargés de la prévention des troubles du sommeil. Nous avons lancé une recherche sur la base des mots-clés *prévention ; sommeil ; insomnie ; document* sur les moteurs de recherche principalement utilisés sur internet (ceux répertoriés dans le cadre de l'observation ethnographique en ligne). Cette démarche était aussi une manière de nous mettre dans la peau du patient qui chercherait des informations sur les moteurs de recherche généralistes. Nous avons également utilisé les sites internet du *Réseau Morphée*, de l'INSV et de

Prosom pour alimenter cette veille. Cette étape préliminaire nous a permis d'identifier des critères selon lesquels catégoriser les différents supports existants :

- Organisme à l'origine du support : organisation privée de type mutuelle ou assurance, association, institution médicale, centre de formation
- Visée du support : connaître le fonctionnement du sommeil, prendre conscience des risques, exprimer son vécu, prendre des décisions
- Public ciblé par le support : enfants, adultes, personnes âgées, tous publics
- Type de support d'information : brochure, flyer, carnet, jeu, test, support numérique
- Problématique ciblée par le support : sommeil de l'enfant, sommeil de la personne âgée, troubles du sommeil, hygiène de vie, pathologie spécifique etc.
- Mode de fonctionnement : utilisation d'internet, plateau de jeu, cartes de jeu, gommettes, bande dessinée etc.
- Contexte d'utilisation : autonome, non-autonome (médical)
- Accessibilité : en ligne, sur demande etc.

De cette manière, nous avons identifié une centaine de supports différents répertoriés en annexe (Annexe B, tableau n°4.1). Cette première étape a mis en lumière quelques éléments significatifs : tout d'abord, malgré la sous-considération du sujet par les autorités de santé publique, des dizaines de supports d'information existent. Cela nous a donc amenée à réfléchir aux modalités d'accès à ces supports, à la communication réalisée autour de ceux-ci ainsi qu'à leur pertinence. Dans un second temps, nous avons constaté une prédominance des supports relatifs à l'éducation thérapeutique du patient, aux pathologies du sommeil (apnées, narcolepsie) et aux questions de parentalité.

Enfin, d'une manière générale, nous avons constaté qu'un grand nombre de supports émane d'organismes privés de type caisse d'assurance ou mutuelle, et sont parfois difficiles à identifier. Bien qu'il existe plusieurs moteurs de recherche dédiés aux supports de prévention en santé³, ceux-ci peinent à regrouper l'ensemble des documents existants. De plus, une partie de ces documents date de plusieurs dizaines d'années et tous ne sont pas libres d'accès. Pour résumer, cette première exploration a démontré que s'il existe bien des supports, ceux-ci ont tendance à être ciblés sur une sous-thématique associée au sommeil et sont parfois difficiles à

³ Les sites de Santé Publique France, du ministère de la Santé ou encore de l'IREPS proposent des espaces de recherche dédiés à ces supports.

identifier facilement sur internet, notamment car ils émanent d'organismes divers, souvent privés. Pour constituer un corpus limité aux supports relatifs à notre objet, plusieurs critères ont été définis.

Nous avons choisi d'intégrer à notre corpus les supports émanant d'organismes publics français pour rester inscrits dans le champ de la santé publique, et exclure de ce fait les supports issus de structures privées. Ceux-ci devaient traiter du sommeil et ses troubles comme sujets à part entière et de façon à sensibiliser la population générale à l'importance de la problématique et au dépistage des symptômes précoces (pour correspondre au positionnement en prévention primaire). Enfin, les supports choisis devaient pouvoir être utilisés de façon autonome, et donc ne pas être associés à un parcours de soin.

Tableau 1 : Critères d'inclusion du corpus de supports de prévention

Type de critère	Critère
Organisme à l'origine du support	Organisme public français
Visée du support	Le support a un objectif de prévention primaire des troubles du sommeil. Le sommeil et ses troubles sont abordés en tant que sujet en lui-même.
Public cible	Le support cible la population générale
Contexte d'utilisation	Possibilité d'utiliser le support de façon autonome

Nous avons choisi de mobiliser l'approche sémio-pragmatique pour conduire cette analyse de l'existant. Plusieurs aspects nous intéressent dans cette approche notamment développée par Roger Odin (2011). La sémio-pragmatique se présente comme une articulation entre les paradigmes de l'immanence (analyse se limite au texte) et du pragmatisme (le texte ne peut faire sens qu'en contexte). L'objectif de cette méthode est de travailler sur la question de l'énonciation et du statut de pertinence attribué à l'auteur d'un document. Dans le cadre de ce travail, nous nous y intéressons en tant qu'outil permettant d'analyser des objets matériels dans une logique systémique, et donc « de se poser des questions sur le fonctionnement (ou le non-fonctionnement) des processus communicationnels » (Odin, 2011, p. 19) inhérents aux supports de prévention.

Prenant appui sur l'approche sémio-pragmatique, il semble pertinent de délimiter des espaces au sein desquels réaliser notre analyse. Tenant compte de la difficulté à définir toutes les contraintes qui pourraient encadrer un contexte, et du

caractère insaisissable de la notion, Odin (2011) propose le concept d'espaces de communication pour qualifier les espaces définis par le chercheur qui délimitent son analyse. En ce sens, il défend la nécessité « d'accepter d'être réducteur » en annonçant à l'avance les contraintes qui seront prises en compte dans chaque espace. Le chercheur peut ainsi donner « le degré et le genre exact de généralité ou de particularité qu'il désire en termes d'objet, d'espace et de temps » aux espaces de communication qu'il définit (Odin, 2011, p. 41). Il doit également réduire ces espaces à un nombre limité de « paramètres maitrisables ». La notion d'espace de communication (Odin, 2011) nous semble intéressante à mobiliser pour son caractère opératoire dans le champ de la santé. Dans le cadre de notre étude, elle permet d'englober à la fois l'espace social et digital ainsi que les multiples contextes de circulation des stratégies de prévention.

L'approche nous intéresse également car les principes qu'elle défend sont cohérents avec notre posture de recherche. La sémio-pragmatique est une approche communicationnelle caractérisée par l'appréhension du contexte comme point de départ de toute construction de sens. En cela, elle fait écho à notre approche du terrain, centrée sur la compréhension des éléments constitutifs d'une situation plus que sur la résolution d'un problème donné. Dans ce contexte, nous considérons qu'une analyse pertinente du sens des supports de prévention nécessite l'étude des conditions sociales de production et de réception de ces derniers. La prise en compte du contexte sous-entend également que la situation soit appréhendée dans sa subjectivité, et que le sens soit considéré comme un construit dépendant d'éléments divers et changeants.

En cela, l'approche est ouverte à l'anthropologie et fait écho à notre démarche de collecte de données. Notre étude du contexte se déploie tout au long de ce travail à travers notre recueil de données, et a pour objectif de saisir le sens que donnent les différents individus à la situation donnée. En comprenant mieux le contexte dans lequel les supports analysés ont été produits et reçus, notre objectif est de produire une réflexion sur les perspectives d'amélioration du dispositif préventif. Cette démarche a également pour visée de contribuer au développement du projet en orientant les choix de conception.

Au-delà de la prise en compte du contexte, l'approche sémio-pragmatique est cohérente avec nos autres méthodes d'analyse, notamment la sémio-situationnelle (Muchielli, 2007), qui appréhende la communication comme un processus. La sémio-pragmatique se détache d'une vision linéaire de la communication et

considère les interactions entre le message et sa réception dans une logique réflexive. Sa contribution réside particulièrement dans le travail sur l'énonciation et la mise en question du statut de pertinence qui peut être attribué à l'auteur d'un document. En cela, elle nous semble intéressante à mobiliser pour l'analyse de supports de prévention. En effet, notre objet d'étude soulève un réel problème communicationnel entre la demande d'individus en difficulté (citoyens, professionnels) et les moyens (au sens large) à leur disposition.

Considérée comme « le lieu privilégié d'analyse de la confrontation entre des attentes possibles d'un public par rapport à un document d'une nature particulière (la prévention, le domaine de la santé, un univers institutionnel particulier...) et les documents concrètement proposés à ce public » (Thomas, 1997, p. 2), l'approche permet de mieux saisir les tenants et les aboutissants de notre problématique. Avec cette analyse, nous cherchons donc à identifier les potentiels décalages entre les attentes du public et les documents qui leur sont proposés (ou non). Enfin, cette démarche positionne les destinataires comme des co-constructeurs du sens inscrit dans tout document (Ibid.), et fait écho à notre volonté d'éprouver les processus participatifs en prévention, afin de réduire l'espace entre la production de sens et la réception.

88

Pour mener cette analyse, nous avons construit une grille issue des travaux d'Odin (2011) et également inspirée de ceux de Fabienne Thomas, ayant déjà réalisé une analyse sémio-pragmatique d'affiches d'éducation à la santé dont nous nous sommes inspirées (1997). Cette grille est divisée en quatre grands axes : le contexte global associé au support (contraintes liées au texte etc.), la mise en forme discursive choisie (récit, discours etc.), le contenu informationnel proposé (organisation, appropriation etc.) et l'interactivité induite par le support (motivation etc.). Elle ne prétend pas être exhaustive. Son objectif est « de décrire la manière dont un document instaure une relation avec ses destinataires » (Thomas, 1997, p. 1) et paraît en cela pertinente dans le champ de la prévention, pour comprendre les enjeux associés aux interactions entre le support et les acteurs.

Tableau 2 : Grille d'analyse sémio-pragmatique du corpus

Description du contexte global	
Contraintes	Contraintes naturelles
	Contraintes liées à la langue (orientation du texte, influence)
	Contraintes spécifiques
Récit / Discours	
	Quelle(s) sorte(s) de mise en forme discursive ? (Récit, discours, description, structuration poétique...)
Rôles/Places	Qui parle à qui ?
	Quelle est la place/le rôle/le statut donné à l'interlocuteur ?
	Quelle est la place/le rôle/le statut donné au destinataire du message ?
	Par quelle(s) voie(s) parle l'interlocuteur (science, bon sens etc.)
	Mots constatifs (décrivent le monde)
	Mots "performatifs" (visent une transformation du monde : promesses, injonctions, ordres)
Centration/Décentration	Récit Centré sur un individu "pris pour lui-même" : égocentrisme
	Récit Centré sur un individu qui fait force pour le groupe : sociocentrisme
	Récit décentré (différentes propositions non valorisées les unes par rapport aux autres)
	Discours centré : "faites-vous vacciner" Illusion de discours entre personnage construit et destinataire "je m'appelle florence je ne fume pas"
	Discours décentré « voici des poumons, comment sont les vôtres ? »
Métaphores/Métonymies	Utilisation de métaphores (monde dichotomique, bien/mal)
Contenu informationnel	
Information proposée	Organisation des informations
	Appropriation de l'information par l'interface
	Outils de compréhension de l'information (bulle explicative...)
	Outils d'appropriation de l'information (personnalisation)
Interactivité	
Possibilité de partager	Fonction de motivation, auto-motivation...

La mobilisation de ces différents critères d'analyse nous conduit également à solliciter la notion de « modes » proposée par Odin (2011). Pour lui, les *modes* permettent de structurer les processus de production de sens. Ils peuvent être identifiés dans un corpus selon la mise en forme discursive (description, narration...), le type de relation affective produite, et la relation énonciative engendrée par chaque document. En ce sens, un mode spécifique conduit à une expérience communicationnelle spécifique.

Pour constituer notre corpus d'analyse, nous avons choisi de nous limiter à quelques documents cohérents avec notre problématique. Comme nous l'avons indiqué, nous nous sommes concentrés sur ceux émanant d'institutions de référence souvent citées par les professionnels, ou de réseaux nationaux de référence (ici le seul étant le *Réseau Morphée*). Dans ce cadre, l'espace de communication associé est celui de la santé publique. Il n'a pas de délimitation physique, mais se traduit dans les actions mises en œuvre par les acteurs de santé publique pour renforcer la prévention. L'axe de pertinence que nous y associons est celui de la prévention primaire, au sens où nous cherchons à identifier les éléments qui traduisent l'intention de sensibiliser un public large à un sujet. La contrainte principale associée à cet espace est donc celle d'une réception autonome des documents. Cette seconde phase de sélection nous permet d'établir quelques constats : tout d'abord, malgré l'abondance apparente de supports de communication dédiés à la problématique du sommeil, ceux positionnés en prévention primaire (destinés à la population générale et visant à sensibiliser sur le sujet) sont beaucoup moins nombreux.

90

Parmi tous les supports répertoriés lors de la première étape de catégorisation, seuls quelques-uns répondent à nos critères. Ceux-ci nous amènent déjà à éloigner tous les supports à destination des patients, pensés dans le cadre d'une prise en charge spécifique (éducation thérapeutique, obésité, pathologie du sommeil etc.). Ils nous conduisent également à éviter les documents relatifs à la parentalité et au sommeil du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent. Enfin, notre souhait de concentrer l'analyse sur les supports traitant du sommeil et ses troubles en tant que sujet principal nous a poussé à écarter tous les supports associant le sommeil à d'autres thématiques (sommeil et travail, sommeil et stress etc.)⁴.

⁴ Ces derniers sont très nombreux et renvoient majoritairement à des déclinaisons de supports papiers (dépliant, affiche) ou numériques (vidéos) correspondant aux campagnes thématiques annuelles de l'INSV.

Cette seconde étape de sélection démontre que malgré le nombre important de supports de communication sur le sommeil, ceux positionnés en prévention primaire et émanant d'organismes publics sont plus rares. Nous pouvons faire l'hypothèse que cela s'explique par la tendance à traiter le sommeil comme élément périphérique à d'autres sujets de santé. De plus, le sujet est davantage considéré chez les publics jeunes ou les cas cliniques (apnées etc.). Parmi les supports identifiés selon nos critères, nous comptons finalement :

- Deux livrets de chacun vingt-huit pages, commandités par le ministère de la solidarité et de la santé et édités respectivement par l'INPES et l'INSV.
- Deux affiches A4, l'une proposée par le Réseau Morphée et les deux autres par l'INSV (dont l'une en partenariat avec *VitalAire*)
- Un dépliant édité par l'INSV en partenariat avec *VitalAire*.

Nous commençons notre analyse par la mise en regard des deux livrets édités respectivement par l'INPES et l'INSV. Dans les deux cas, ces supports ont été produits en lien direct avec le ministère de la santé, dont le logo est apposé en fin de document.

91

Le premier livret « **Bien dormir, mieux vivre. Le sommeil, c'est la santé !** » produit par l'INPES est intéressant à analyser sous l'angle de son contexte de production. Il semble que ce support soit directement issu des décisions politiques prises suite à la remise du rapport Giordanella que nous avons analysé dans la partie précédente, et qui interpelle les autorités sur la nécessité de développer la prévention des troubles du sommeil (Giordanella, 2006). Tout d'abord, dans la lignée de ce qu'avait annoncé le ministre Xavier Bertrand (2006), les données chiffrées du livret sont basées sur l'enquête INPES/BVA réalisée en réponse au rapport Giordanella. A l'époque, le programme d'actions prévoyait également l'accès à un « passeport sommeil » permettant de sensibiliser la population générale à cette



Figure 2 : Livret « Bien dormir, mieux vivre » de l'INPES

problématique, et d'accompagner le dépistage de certaines pathologies. L'accès à celui-ci a été déclaré ouvert au moment de la déclaration du ministre, soit le 29 janvier 2007. A la fin du livret de l'INPES, nous retrouvons dans la rubrique *Références* un renvoi vers le site du ministère indiquant qu'il est possible d'y trouver un agenda pour le sommeil à remplir. Le lien, bien qu'il soit obsolète, guide l'internaute vers une partie du site du gouvernement intitulée *passport_du_sommeil*. Ainsi, par la mise en correspondance des discours et des supports, nous pouvons affirmer que ce livret est l'une des traductions concrètes de la stratégie de prévention développée par le gouvernement entre 2006 et 2007. Cela démontre que la stratégie n'a pas pu être déployée totalement et qu'elle a abouti sur des actions morcelées. Les différents rédacteurs du contenu sont par ailleurs les principaux professionnels engagés dans le sujet, comme le Pr Damien Léger (INSV) ou le Dr Sylvie Royant-Parola (Réseau Morphée).

Le second livret est intitulé « **Sommeil, un carnet pour mieux comprendre** ». Edité par l'INSV, il est le premier carnet d'une série débutée en 2009, et dédiée à la création d'une bibliothèque de contenus informatifs relatifs au sommeil. Il a été diffusé à la même période que le livret précédent, au cours de l'année 2009.

Pour alimenter notre analyse, il convient d'identifier pour chaque support l'expérience communicationnelle proposée (Odin, 2011), qui dépend du public ciblé, de la stratégie choisie, du ton employé etc. En comparant les titres des deux livrets, nous constatons que celui de l'INPES est davantage tourné vers une vision positive du sommeil, notamment à travers l'utilisation de termes mélioratifs *bien* dormir, *mieux* vivre. Le sous-titre « le sommeil, c'est la santé ! » positionne également le sommeil comme un déterminant de santé (ici comme *le* déterminant de la santé), et incite à accorder de l'importance au sujet. La ponctuation (utilisation du point d'exclamation), les illustrations (deux adultes endormis souriants) et la couleur dominante orange (une couleur chaude associée à des

les carnets du sommeil

SOMMEIL
UN CARNET POUR
MIEUX COMPRENDRE



INSTITUT NATIONAL DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE

Figure 3 : Livret « Sommeil, un carnet pour mieux comprendre » de l'INSV

valeurs positives) renvoient au mode ludique décrit par Odin (2011), et participent à la construction d'une image positive du sujet. La phrase « conseils aux adultes » placée en bas de la page de couverture donne également une indication sur la vocation pratique du livret. Le positionnement du second livret est différent : le fond blanc (présent sur toutes les pages) rattache davantage le support au domaine médical. La cible du livret est donnée par l'utilisation de photographies représentant toutes les catégories d'âge (l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et le grand-âge). À la différence du premier livret utilisant des illustrations, les photographies renforcent également l'aspect sérieux et institutionnel du support. Le titre « sommeil, un carnet pour mieux comprendre » rejoint également dans ce positionnement plus formel, et donne une indication sur l'objectif du support. Celui-ci a vocation à *expliquer* pour permettre au destinataire de *comprendre*, et vise donc une forme d'appropriation de l'information.

Les deux livrets sont longs de 28 pages. Celui de l'INPES est divisé en 8 rubriques spécifiques correspondant à différents aspects du sujet : *besoins et rythmes ; sommeil et environnement ; sommeil et travail ; comportements, modes de vie ; respecter son sommeil ; quand faut-il consulter ? ; les règles d'or du bon dormeur ; références, rédacteurs, en savoir plus* et identifiables au moyen d'un code couleur. L'introduction de chacune d'entre elles est enrichi d'un titre, d'une illustration présentée sur un tiers de la page et d'un paragraphe décrivant en quoi cet aspect du sujet est important. Chaque rubrique est longue de 4 pages. Le destinataire peut se référer au sommaire et aller directement vers celle qui l'intéresse. L'utilisation de couleurs vives et d'illustrations renforce le caractère ludique de l'expérience proposée au destinataire.

Le second livret (INSV) ne contient pas de sommaire, ce qui rend moins évidente une lecture ciblée sur une thématique spécifique. Les rubriques sont mises en valeur à l'aide d'aplats de couleur verte. Le carnet traite différentes thématiques, plus difficiles à repérer en amont que pour le premier livret : *rôle du sommeil ; fonctionnement du sommeil ; le sommeil en fonction des périodes de la vie ; l'agenda du sommeil ; les conseils pour bien dormir ; la place du sommeil dans la vie quotidienne ; les pathologies du sommeil ; sommeil, vigilance et conduite*. Comme la mise en page le laissait entrevoir, le second livret met davantage en avant les aspects techniques et médicaux associés à la problématique du sommeil. Il englobe également toutes les périodes de la vie, contrairement au premier livret réservé à l'âge adulte. Dans chacun des supports, nous notons la volonté

d'encourager l'appropriation de l'information par le destinataire, via l'utilisation de méthodes de synthétisation et de valorisation de l'information (encadrés etc.).

Les deux supports proposent des textes majoritairement descriptifs, et utilisent des mots constatatifs pour décrire le fonctionnement du sommeil. Ce positionnement fait écho au mode documentaristant décrit par Odin, qui renvoie à la communication d'informations sur le réel (2011, p. 54). La présence de ce mode se constate pour les deux supports, avec des variantes pour chacun. L'espace discursif du livret de l'INPES se caractérise par des illustrations : le texte descriptif est notamment accompagné de bulles d'information disposées de part et d'autres du texte principal, et dont la couleur s'aligne avec la rubrique. Celles-ci mettent en avant des chiffres issues de l'enquête INPES en lien avec le sujet abordé. Ces données quantitatives viennent renforcer le propos, l'ancrer dans la réalité, et invitent le destinataire à se situer par rapport aux résultats de l'enquête, dans une logique d'appropriation de l'information (« *74% des 25-45 ans ont des horaires de sommeil réguliers pendant la semaine* »). L'espace discursif du support de l'INSV est plutôt structuré par des tableaux (cf. durée moyenne de sommeil) et des graphiques (cf. hypnogramme). La dimension scientifique et médicale associée au sommeil est davantage mise en avant, ce qui invite le destinataire à adopter un regard plus sérieux sur le sujet.

94

Le traitement des relations affectives est également différent dans le carnet de l'INSV. Ce dernier se caractérise par une absence de préoccupation de cet aspect, qui peut être ennuyante pour le destinataire (Odin, 2011). Au contraire, l'INPES cherche à créer une relation avec le lecteur, notamment en l'interpellant et en l'invitant à s'identifier aux situations présentées. Parfois, le destinataire est directement interpellé par l'utilisation de la deuxième personne du pluriel (« *Si vous êtes dans ce cas, sachez qu'une dette de sommeil contractée par un coucher tardif ne sera pas récupérée par une grasse matinée* »). Les thématiques sont introduites par l'utilisation de courtes phrases présentées comme des extraits de témoignage (présence de guillemets) sous la forme d'affirmations ou de questions (« *J'ai besoin de 9 heures de sommeil pour être en forme* » ; « *Les heures avant minuit comptent-elles double ?* »). Ces citations invitent l'individu ciblé à s'identifier aux questions posées, par exemple lorsque celles-ci concernent un symptôme évocateur d'un trouble du sommeil (« *je bouge tout le temps dans la soirée et au moment de m'endormir* »). Le phénomène est renforcé par l'utilisation

d'illustrations de la vie quotidienne invitant le lecteur à s'identifier aux situations représentées.

Le mode documentarisant se caractérise également par la construction d'un *énonciateur réel interrogeable* en termes d'identité, de faire et de vérité (Odin, 2011, p. 56). Ici, la crédibilité de l'interlocuteur est assurée par l'identité des structures à l'origine du support, ainsi que par le soutien apposé du ministère (quatrième de couverture). Dans le support, l'interlocuteur s'exprime par la voie de la science en employant différents termes techniques sur le ton de la vulgarisation (« *Pour tout le monde, le sommeil survient environ toutes les 24 heures selon un rythme assez régulier commandé par notre horloge interne, située dans notre cerveau* »). L'objectif est ici de faire comprendre au destinataire la manière dont fonctionne le sommeil, et par extension les enjeux associés à un sommeil de qualité. L'utilisation du mode documentarisant peut toutefois représenter des risques dans la réception du message par le destinataire. En effet, contrairement à d'autres modes comme celui de la fiction, ici le destinataire est directement mis en cause et invité à changer. Ce phénomène peut être mal reçu, notamment auprès du grand public (Odin, 2011, p. 57). L'INSV propose par exemple différents encadrés dans l'objectif de donner des conseils pratiques et directement applicables par le destinataire. Le texte qui y est proposé est davantage composé de mots à l'impératifs (« *Evitez tout bruit dans la chambre* »). Ce type de phrase a une fonction performative et vise directement le changement d'une situation connue par le destinataire par son intervention. Ce contenu intervient dans le livret pour encourager l'appropriation de l'information par le destinataire et la modification des comportements de santé.

Les stratégies de diffusion de ces deux supports sont difficiles à analyser à posteriori. Comme nous l'avons précisé, il semble que le premier livret (INPES) ait été produit à la suite de l'initiative du gouvernement lancée en 2006. Celui-ci se trouve aujourd'hui disponible sur le site du *Réseau Morphée*, de certains CHU de France ou encore de sites de mutuelles. Il n'est pas référencé sur le site du gouvernement, contrairement au carnet de l'INSV. En dehors du site de l'INSV, le carnet est également mis à disposition sur différents sites en lien avec la santé (mutuelles etc.). Enfin, le carnet de l'INSV est directement mis en vente sur la « boutique de documents » de l'institut au prix de 130 euros les 100 exemplaires. Ainsi, si ces livrets peuvent être trouvés sur internet, leur acquisition nécessite une connaissance préalable de leur existence ou au moins de sites de référence

permettant d'y accéder. Cela explique en partie les difficultés des professionnels à obtenir des supports facilement et gratuitement (car cela relève de leur initiative personnelle).

Pour conclure, nous pouvons dire que si le format vingt-huit pages comporte des avantages (recouvre les aspects principaux du sujet, donne la possibilité d'être emporté), la lecture d'un tel livret demande un engagement de la part du public. Elle est facilitée par une bonne structuration du contenu (sommaire, codes couleur). Sur ce plan, le recours à des données chiffrées paraît utile pour permettre au destinataire de se situer par rapport à une norme. Les interpellations de celui-ci permettent d'éviter une sensation trop impersonnelle et l'invitent à s'approprier l'information. Les méthodes visuelles permettent de mieux retenir les informations essentielles et sont très utiles pour des messages préventifs à destination de la population générale. Elles renforcent également l'aspect ludique du support, et permettent d'éviter l'effet ennuyant que peuvent avoir certains documents rattachés au mode documentaristant. Il paraît effectivement essentiel de trouver un équilibre entre l'objectif de conscientisation du risque, plutôt cohérent avec un positionnement formel, et la volonté d'éviter le rejet du support par le public. Le mode ludique, privilégié par l'INPES, pose toutefois la question de l'effet de ce type de support sur les représentations associées au sujet. En effet, si un positionnement « positif » peut inciter le lecteur à consulter le support, il est nécessaire de veiller à ce que cela n'affecte pas la crédibilité du propos. Enfin, les stratégies de diffusion de ces deux supports sont à questionner : l'un renvoie à des initiatives morcelées issues de programmes anciens et non aboutis (INPES), et l'autre est présenté comme un support payant par l'INSV. Les professionnels doivent donc fournir un effort pour y avoir accès.

96

Nous poursuivons l'analyse par le deuxième bloc de supports sélectionnés : les affiches de prévention. Les trois supports répondent à nos critères d'inclusion mais se distinguent à plusieurs niveaux. Comme nous l'avons présenté précédemment, le support « 10 recommandations pour bien dormir » a été produit par l'INSV seul ; l'affiche « Pour un sommeil de qualité » par l'INSV en collaboration entre l'INSV et *VitalAire* ; et la dernière affiche « Troubles du sommeil ? » émane du *Réseau Morphée*, seul réseau de soin dédié à l'insomnie, situé en Ile-de-France. L'affiche du *Réseau Morphée* est proposée sur le site du réseau en téléchargement libre. Nous ne disposons d'aucun élément d'information permettant de situer son contexte de production, mis à part la date de chargement

sur le site, en 2019. Les deux autres documents sont disponibles sur le site internet de l'INSV. L'affiche réalisée en collaboration avec *VitalAire* (prestataire de service en santé), est proposée dans la boutique de documents de l'association ainsi que sur le site, parmi les différents documents issus de ce partenariat. Elle a été produite en 2013. L'autre support est disponible au téléchargement dans la rubrique conseil du site de l'association. Différent des deux autres affiches en format A4 portrait, celui-ci est en format paysage et n'est pas spécifiquement présenté comme une affiche (simplement comme un support à télécharger).



Figure 4 : Affiche « Troubles du sommeil ? » du Réseau Morphée

L'affiche du *Réseau Morphée* annonce son positionnement préventif dès le titre, en invitant le destinataire à s'interroger sur son état de santé : « **Troubles du sommeil ?** ». Elle est construite en différentes parties organisées sur le plan horizontal et reliées entre elles par un code couleur ramenant au logo du réseau (bleu, jaune, blanc). En dessous du titre, plusieurs photographies d'hommes et de femmes exprimant leur fatigue par un bâillement sont juxtaposées verticalement.

Elles traduisent visuellement la question posée par le titre et leur nombre important ramène au caractère invasif et croissant du phénomène. Juste en dessous, une nouvelle partie de l'affiche (mise en valeur par un aplat de couleur jaune) découle de cette question et interpelle le destinataire : « parlez-en à votre

médecin ». Ce message constitue le message principal du support et est placé au centre, dans une visée performative. La mise en action du destinataire est ciblée. En dessous, nous retrouvons une courte phrase de description des fonctions du *Réseau Morphée* ainsi que l'adresse du site internet et le logo de l'association. Avec ce message concis, l'objectif du support est explicite : il s'agit de dépister les troubles du sommeil en invitant la population à se questionner sur le sujet et à en parler à un médecin et/ou à se rendre sur le site du *Réseau Morphée*. La façon dont le support est construit laisse penser qu'il a vocation à être disposé dans des lieux dédiés à cet effet, comme les salles d'attente.

Cependant, le fait qu'il soit explicitement relié à ce réseau de soin francilien pose la question de la diffusion plus large du support. De plus, bien que l'affiche évoque des « conseils » prodigués par le réseau, celle-ci ne propose aucun élément d'information direct sur les symptômes à identifier (mis à part le bâillement) ou de conseils à appliquer. L'approche du sujet reste centrée sur les pathologies ou l'évaluation du sommeil par rapport au dépistage de pathologies, sans mentionner la dimension individuelle associée à l'hygiène de sommeil.



Figure 5 : Affiche « Pour un sommeil de qualité » de l'INSV et Vital'Aire

problématique. Bien que l'interlocuteur ne soit pas clairement identifié, il s'exprime par la voie de la science en décrivant la réalité, ce qui renvoie à nouveau au mode documentarisant (Odin, 2011).

La partie qui suit est représentée par un encadré consacré à l'identification des « signes évocateurs d'une pathologie du sommeil », et donc au dépistage. Avant de citer les différents symptômes que le destinataire est invité à surveiller, la prévalence de l'insomnie, du syndrome des jambes sans repos et de l'apnée du sommeil est rappelée. Ces données chiffrées renforcent l'ancrage préventif du

message, qui vise à interpeller le destinataire afin que celui-ci se questionne sur son propre état de santé. Ils participent également à conscientiser l'importance du phénomène au sein de la population.

A la suite, 8 symptômes différents sont énoncés successivement par des affirmations ciblant directement le destinataire (« *vous vous réveillez trop tôt* », « *votre sommeil est agité* »). Elles visent à ce que celui-ci se questionne sur le sujet et puisse plus facilement s'identifier à ces affirmations. Contrairement à l'affiche du *Réseau Morphée*, le fait d'énoncer les symptômes principaux des troubles du sommeil donne un pouvoir supplémentaire au destinataire. Cela le guide vers une première auto-évaluation du phénomène qui pourrait représenter un levier vers d'autres démarches si la personne se reconnaît dans les affirmations (un effet renforcé par les données chiffrées proposées parallèlement, ainsi que par la description des perturbateurs du sommeil). Cependant, nous pouvons noter que seuls les facteurs qui influent négativement sur le sommeil sont précisés (sachant qu'une intervention sur ceux-ci n'est pas toujours possible), alors que les mesures d'hygiène de sommeil basiques ne le sont pas. Enfin, nous retrouvons la même affirmation « *parlez-en à votre médecin* » ainsi que l'adresse du site web de l'INSV et les logo de l'association et son partenaire. Bien qu'à nouveau, nous n'ayons pas d'information sur la stratégie de diffusion de l'affiche, celle-ci semble destinée à être exposée dans des lieux de passage. Contrairement au support précédent, sa visée dépasse l'action de l'association.

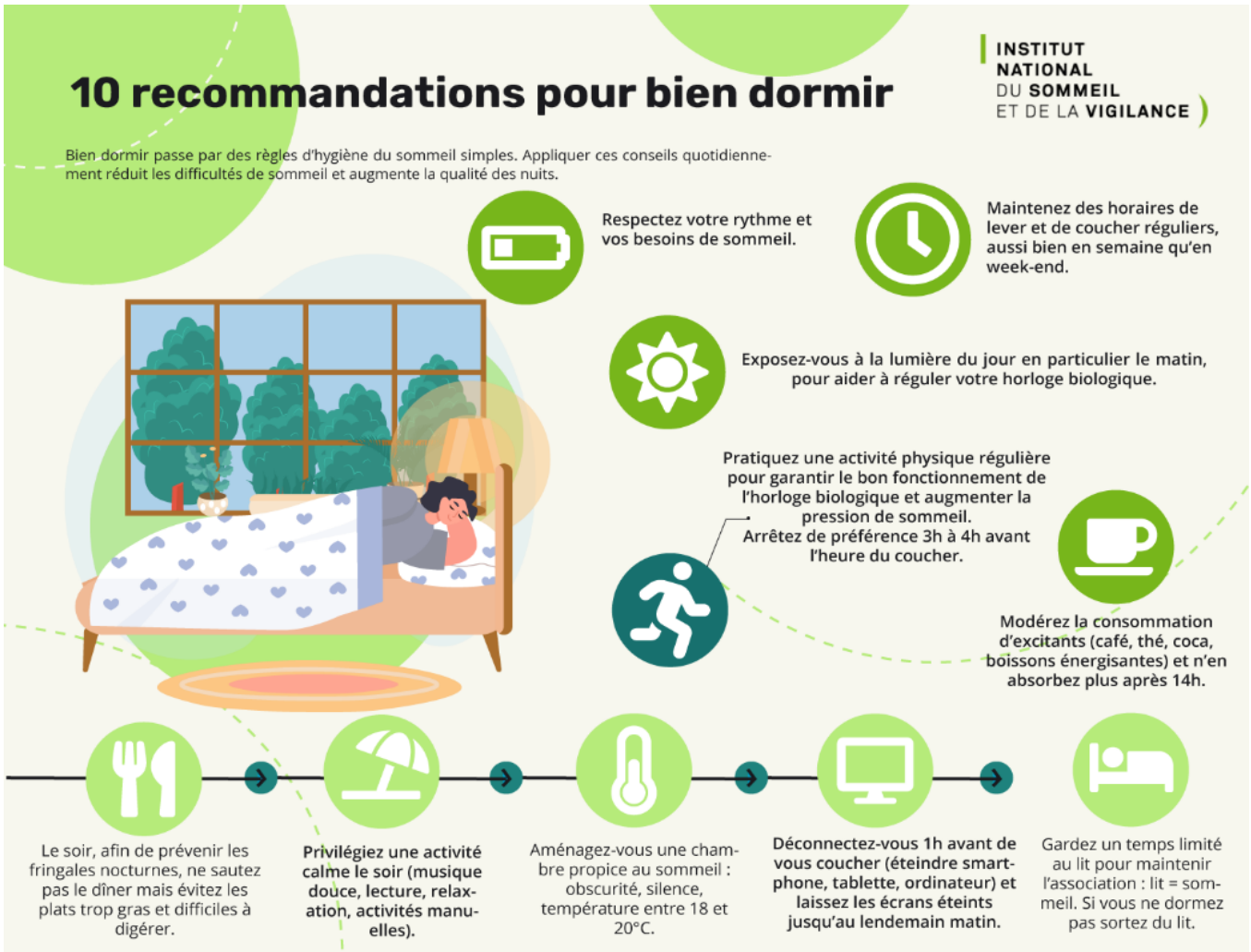
99

Le dernier support affichable de notre corpus est dédié aux « **10 recommandations pour bien dormir** » de l'INSV. Celui-ci est construit différemment des deux précédents, à la fois par son format et par l'organisation de l'information. Nous y retrouvons 5 espaces principaux : le premier, en haut à gauche de l'affiche, renvoie au titre et au sous-titre du document.

Ce dernier donne une information importante qui n'était pas présente sur les deux précédents supports « *bien dormir passe par des règles d'hygiène du sommeil simples, appliquer ces conseils quotidiennement réduit les difficultés de sommeil et augmente la qualité des nuits* ». En effet, contrairement aux deux autres affiches, ce support se positionne explicitement en prévention primaire en cherchant à sensibiliser le destinataire aux facteurs qui améliorent le sommeil plutôt qu'à dépister des pathologies. Sur cette base, les trois espaces du dessous sont répartis entre une illustration représentant une personne endormie (partie gauche) ; une chronologie des bons réflexes à adopter le soir (partie basse) pour préparer son

sommeil ainsi que différents conseils d'hygiène de sommeil à appliquer en journée (partie droite).

Figure 6 : Affiche « 10 conseils pour mieux dormir » de l'INSV



100

Tous les conseils d'hygiène de sommeil sont accompagnés de symboles et tournés à l'impératif : le destinataire est directement invité à modifier ses habitudes par des conseils précis et directement applicables. En termes d'expérience de communication, ce support se distingue des deux précédents en proposant une vision du sommeil détachée des pathologies, tournée vers la prévention des troubles par la mise en application de bonnes habitudes. Bien que ce support ait une visée performative, il ne permet toutefois pas au destinataire d'évaluer la qualité de son sommeil à l'aide d'une jauge quelconque (chiffres, symptômes), ni de l'orienter en cas de demande.

En effet, le dernier espace au coin en haut à droite de l'affiche représente le logo de l'INSV. Aucune autre indication n'est donnée sur les moyens d'obtenir davantage d'informations sur le sujet. Ainsi, proposés en dehors de toute autre information (caractère subjectif du sommeil etc.) ces différents conseils peuvent être reçus comme une liste d'injonctions difficilement appropriables. De plus, le défaut d'informations relatives aux risques associés à un mauvais sommeil peut entacher la motivation du destinataire à modifier ses habitudes.

Pour conclure, nous pouvons identifier les avantages et inconvénients soulevés par chacun des trois supports affichables. A côté des livrets d'une trentaine de pages, l'affiche permet d'interpeller le destinataire sur un sujet précis sans nécessiter un investissement trop important de sa part (ce qui peut augmenter les chances d'obtenir l'attention du public). Toutefois, les messages trop succincts qui n'impliquent pas suffisamment le destinataire dans le sujet risquent de passer inaperçus. Bien que l'interpellation du public semble pertinente, elle doit être accompagnée d'informations permettant à la fois de comprendre l'importance du sujet, d'identifier les symptômes associés à des troubles et d'être orienté en cas de suspicion. Ces éléments d'information, lorsqu'ils sont présentés de façon isolés, perdent en pertinence et risquent de ne pas faire sens pour le destinataire en ne lui donnant pas les clés nécessaires à l'action. De la même façon, bien qu'il semble indispensable d'orienter le destinataire vers le médecin si celui-ci l'estime nécessaire, il paraît également important de faire comprendre au public le lien entre sommeil et hygiène de vie, en donnant des conseils simples et efficaces, en dehors de la dimension pathologique du sujet.

101

Notre analyse de corpus prend fin avec le dernier support sélectionné selon nos critères : le flyer « **Mieux dormir : nos conseils** » proposé par l'INSV en partenariat avec *VitalAire*. Comme les précédents, ce support est disponible sur le site internet de l'association.

MIEUX DORMIR : NOS CONSEILS



Figure 7 : Flyer « Mieux dormir : Nos conseils » de l'INSV et Vital'Aire

Le support est organisé en trois volets : l'un consacré à la page de couverture, l'autre aux perturbateurs de sommeil, et le dernier à l'évaluation du sommeil. Dès la page de couverture, le positionnement communicationnel du support est explicité : celui-ci a une vocation pratique. En dessous du titre, l'illustration représente une femme couchée et endormie, avec au-dessus d'elle plusieurs moutons, espèce animale largement associée au sommeil et à l'insomnie. Trois encadrés sont placés sur cette même illustration, dont l'un renvoie à l'affirmation du lien entre sommeil et qualité de vie, et les deux autres à des chiffres issus d'enquêtes réalisées par l'INSV et la MGEN (ce qui renforce la crédibilité de l'interlocuteur). Ces chiffres rappellent à la fois la part importante des troubles du sommeil au sein de la population française et la part des Français jugeant leur sommeil insuffisant. Ils permettent au destinataire de se situer et l'invitent à découvrir le support. La partie basse de la page de couverture est dédiée aux logos des deux institutions partenaires. La seconde page est consacrée au lien entre mode de vie et qualité du sommeil. En cela, le

support se positionne précisément en prévention primaire. 4 facteurs influant sur le sommeil sont ainsi exposés (lumière, activité, écrans, bruit). L'interlocuteur parle ici par la voie de la science, en renforçant son propos par des données chiffrées, ainsi qu'en affichant les sources des informations données.

Tout comme pour le premier livret, nous constatons une absence de prise en compte du champ des relations affectives. Le destinataire n'est pas interpellé sur cette page, qui est uniquement descriptive. Si certains conseils sont donnés, ils ne sont pas toujours très explicites et parfois présentés sous une forme négative : « *Les écrans le soir et la nuit font que le sommeil n'est pas récupérateur* ». Sur la dernière page, la relation avec le destinataire est plus remarquable, notamment par le titre « *Troubles du sommeil, suis-je à risque ?* » qui emploie la première personne du

singulier pour inviter le lecteur à s'approprier la question posée. L'échelle de somnolence d'Epworth, outil reconnu pour évaluer le risque d'endormissement, est proposée au destinataire pour que celui-ci s'auto-évalue. Il est toutefois précisé que l'outil ne peut remplacer l'avis d'un spécialiste. Si cette démarche engageante peut représenter un levier pour que le destinataire prenne conscience de son état de santé, nous notons qu'aucun conseil d'orientation n'est donné en fonction du résultat du test. Seul un lien vers le site de l'INSV ou de *VitalAire* est donné « *pour en savoir plus* ». Encore une fois, nous ne disposons pas d'informations spécifiques sur la stratégie de diffusion associée à ce flyer.

Par rapport aux analyses des supports précédents, nous pouvons constater que le format flyer paraît pertinent pour donner accès à une quantité d'information importante sans prendre le risque d'ennuyer le destinataire sur un format trop long. Il a également l'avantage de pouvoir être déplacé et conservé par le destinataire. Le lien avec l'hygiène de vie paraît essentiel en prévention primaire, mais doit être effectué à l'aide de conseils pratiques : le ton sur lequel donner ces conseils paraît mieux recevable lorsqu'il est centré sur l'efficacité de ceux-ci plutôt que sur l'aspect négatif des mauvais comportements. En ne précisant pas les dangers associés aux troubles du sommeil, le risque est à nouveau de perdre l'attention du public. Enfin, la possibilité de pouvoir s'auto-évaluer en proposant une échelle paraît pertinente pour permettre au destinataire de se situer et de s'engager dans une démarche de prise en charge du problème potentiel. Toutefois, cette logique doit être renforcée par une meilleure orientation du destinataire par rapport au résultat de l'autotest, afin que celui-ci ne se sente pas perdu face à un score quantitatif issu d'une perception subjective.

En conclusion, cette analyse de corpus met en avant un certain décalage entre le nombre de supports existants -bien qu'il soit peu élevé- et le discours des professionnels, qui dénoncent l'absence totale de supports à leur disposition. Ce phénomène souligne un manque de communication entre les institutions à l'origine des supports et les individus sur le terrain. Aujourd'hui, les outils de prévention dans le domaine du sommeil sont difficiles à identifier, parfois datés, et souffrent d'un manque de coordination des acteurs de santé publique dans leur diffusion. Le manque de relais de l'État constitue également un réel obstacle à la diffusion des documents. L'accès à ces supports nécessite un effort de la part de professionnels souvent très occupés et engagés sur de nombreuses autres problématiques de santé.

Comme nous l'avons vu dans le diagnostic des actions de prévention dans le domaine du sommeil, les initiatives sont peu nombreuses, morcelées, et ne s'inscrivent pas dans une stratégie d'intervention construite et durable. Sur le plan du positionnement, les supports de prévention primaire sont les moins représentés parmi tous les documents disponibles. Ceux-ci sont très majoritairement centrés sur la dimension pathologique du sujet, dans une logique curative où le destinataire est renvoyé vers le médecin, sans automatiquement rappeler le lien direct entre l'hygiène de vie et la qualité du sommeil.

L'analyse de ces différents supports nous conduit à considérer la nécessité d'associer plusieurs éléments de contenu afin de construire une argumentation efficace : l'importance vitale du sommeil, les risques associés à ses troubles, les bons réflexes à adopter, l'auto-évaluation et l'orientation du destinataire. Sur la tonalité, nous constatons une forme de binarité entre les supports ludiques et les supports formels. Dans le cas du support émis par l'institution de santé publique, l'image qui est donnée du sommeil est très positive, au risque de négliger les risques associés aux troubles du sommeil, en donnant une perception superficielle du sujet. Ce constat rejoint notre état des lieux du système préventif, qui a souligné le manque de considération des pouvoirs publics pour ce sujet dont la gravité est souvent relativisée. Un constat partagé par Christine Ferron, directrice de l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS) Bretagne, déléguée générale de la Fédération Nationale d'Éducation et de promotion de la Santé (FNES) et vice-présidente de la Société Française de Santé Publique (SFSP) :

En fait je dirai que déjà comme je vous disais d'entrée de jeu c'est pas vraiment une thématique qui est traitée à la hauteur de ce qu'elle devrait être, à la hauteur de son importance. (Annexe A, entretien 1.6.3)

Dans le cas de l'association, le sujet est traité sous l'angle des pathologies en passant outre l'hygiène de sommeil, et en risquant de créer un rejet de la part du destinataire. Cela peut s'expliquer par l'énonciateur, qui, en tant que réseau de santé, a pour objectif d'accompagner la prise en charge des personnes souffrant de troubles du sommeil en les guidant vers les professionnels du réseau.

Vis-à-vis du format, cette analyse de corpus a démontré qu'il était difficile d'en privilégier un par rapport à tous les autres, car chacun d'entre eux comporte

des avantages et des inconvénients dépendants du contexte de production et de diffusion. Il s'agit alors de penser des formats associés à une stratégie d'intervention qui puissent apporter le contenu informationnel de référence sans prendre le risque de perdre l'attention du destinataire. Le format des supports doit également être assez flexible pour permettre de ne pas les démultiplier et aller dans le sens du besoin d'homogénéisation du secteur.

Notre analyse souligne un besoin de réinventer les supports dans le domaine du sommeil sur différents aspects. Il existe un manque de coordination entre les différentes organisations à l'origine des supports existants, ce qui crée une confusion et se traduit sur le terrain par des non-usages. Il convient alors de penser une stratégie d'harmonisation des supports pour renforcer la construction de pratiques et de savoirs partagés (notamment entre les professionnels), en s'assurant que le contenu de ceux-ci permette un juste équilibre entre la nécessité de sensibiliser sur les risques tout en démontrant qu'il est possible d'agir grâce à des gestes simples et efficaces.

1.4 Conclusion

Longtemps les troubles du sommeil ont été considérés comme un faux problème. Ce défaut de considération s'explique à la fois par un intérêt tardif des sciences médicales pour le sujet, et par les effets de notre modèle de société Occidental, qui tend à rationaliser le sommeil au risque de le négliger. Face aux injonctions à la performance et à l'offre de loisirs toujours plus abondante - notamment par les écrans-, les comportements inadéquats au sommeil se développent et se banalisent. Les troubles du sommeil sont de plus en plus fréquents au sein de la population, qui ne dispose pas de l'information et des services nécessaires pour être bien accompagnée. Sans cet accompagnement, les troubles peuvent s'aggraver, et engager des conséquences dommageables aussi bien sur le plan individuel que collectif. Pourtant, des leviers existent pour améliorer la situation, parmi lesquels la sensibilisation de la population à l'importance de l'hygiène de sommeil.

106

Actuellement, il n'existe aucun plan dédié au sommeil en matière de santé publique en France. Les seules tentatives entreprises sur le terrain n'ont pas pu aboutir ou ont eu des retombées très limitées. Il est donc nécessaire de repenser la communication dans ce domaine, notamment dans le contexte d'aggravation des troubles du sommeil en population, et de demande citoyenne d'information en lien avec la pandémie de Covid-19. Les bénéfices d'une approche transdisciplinaire et ancrée dans le terrain sont mis en avant depuis déjà des années. Dans ce cadre, la démarche de recherche-projet se présente comme un prisme pertinent pour proposer une approche différente de celles majoritairement mises en œuvre en santé publique, et ouvrir un espace de réflexion critique permettant de nourrir la compréhension du sujet tout en agissant sur le terrain.

Chapitre 2

Une approche entre SIC et Design de la prévention en santé

2.1 Introduction

2.2 Une méthodologie interdisciplinaire et exploratoire

2.3 Les pratiques d'information en santé à travers les SIC et le Design

2.4 Conclusion

2.1 Introduction

Après avoir réalisé un premier état des lieux du sujet, nous développons le cadre méthodologique choisi pour le traiter. La première partie est consacrée au détail du positionnement disciplinaire de la thèse, à la croisée des sciences de l'information et de la communication et du design. Nous exposons les raisons pour lesquelles nous avons choisi une méthodologie exploratoire, favorisant les croisements disciplinaires entre les sciences médicales, les sciences de la conception et les sciences de l'information et de la communication. A partir de cette réflexion, nous présentons les approches, méthodes et concepts retenus pour la thèse, pour finalement définir et justifier l'approche de recherche-projet mise en œuvre dans le cadre de ce travail.

108

La seconde partie du chapitre reste dédiée au positionnement disciplinaire de cette recherche tout en s'ouvrant plus spécifiquement au champ de la santé. Nous y détaillons les enjeux soulevés par les SIC et le Design dans ce domaine, en insistant particulièrement sur les changements liés au déploiement d'Internet et au mouvement de démocratisation du champ sanitaire qui y est associé. Cette réflexion nous conduit à identifier les enjeux relatifs à la recherche d'information sur la santé en ligne. Le phénomène est particulièrement significatif dans le domaine du sommeil, caractérisé par un accès difficile à l'information. Nous analysons un espace de discussion en ligne dédié à l'insomnie afin de poursuivre notre identification des besoins en matière de prévention primaire.

2.2 Une méthodologie interdisciplinaire et exploratoire

Les sciences de l'information et de la communication et les sciences du design sont souvent convoquées pour analyser les situations complexes, qui engagent des acteurs divers et des espaces multiples. Nous présentons ici quelles approches, méthodes et concepts nous avons choisi d'articuler pour construire notre méthodologie de recherche et répondre à notre problématique.

2.2.1 L'intérêt d'une rencontre entre SIC et Design

Une ouverture à l'interdisciplinarité

L'approche que nous avons choisi d'adopter est à la croisée des sciences de l'information et de la communication (SIC) et du design. Ce positionnement est en partie lié à la culture du projet *Som'Health*, dont l'ancrage méthodologique s'est construit autour des apports conjoints des SIC et du design (Catoir-Brisson, 2018), et qui réunit des profils universitaires et professionnels multiples dans une logique de co-construction interdisciplinaire (universitaires, designers, ingénieurs, médecins, informaticiens). Nos travaux antérieurs vont également dans le sens d'une sensibilité ethnographique et d'un ancrage dans le terrain. Nous avons donc souhaité construire une méthodologie exploratoire qui articule ces deux disciplines tout en puisant dans d'autres pour proposer une réflexion sur l'objet et la façon de l'aborder.

Les SIC et le design sont toutes deux des disciplines de recherche assez récentes. L'information et la communication sont avant tout des champs socioprofessionnels. Les discours associés à la communication ont émergé dans les années 1960 avec le développement des médias et de la culture de masse (Vial, 2014). Les SIC sont nées en lien avec un manque de connaissances sur les processus info-communicationnels à l'œuvre dans la société industrielle (Walter et al., 2018). A partir de 1950, des chercheurs se sont intéressés à l'étude de cette culture de masse (notamment dans le domaine culturel) et ont produit des théories qui ont fondé les bases de la discipline. L'école de Palo Alto et les cybernéticiens se sont concentrés sur l'étude des systèmes complexes. En analysant les processus de

construction du sens au sein des contextes sociaux, ils ont fondé les bases des sciences de l'information et de la communication.

La création de la section CNU dédiée aux sciences de l'information et de la communication a eu lieu en 1975. A partir de 1980, la discipline s'est structurée progressivement, notamment autour des enseignements associés et de la création de structures comme le Comité des SIC et la SFSIC (Société Française des Sciences de l'Information et de la Communication). Ce long chemin vers la structuration du champ s'explique également par la difficulté des chercheurs à faire reconnaître l'importance théorique des questions de communication au sein de la communauté universitaire (Wolton, 2013). L'interdisciplinarité qui caractérise les SIC a renforcé leur difficulté à être bien identifiées au sein des autres disciplines des SHS. Encore aujourd'hui, les SIC doivent régulièrement prouver leur spécificité, rappeler leurs domaines d'intervention et revendiquer leur identité. Pour la discipline, « la reconnaissance étatique a précédé la légitimité scientifique » (Guez, 2007, p. 5). Cette situation a donné lieu à une quête de reconnaissance institutionnelle et un effort d'objectivation de la discipline critiqué par certains chercheurs, rappelant le rôle majeur de la pensée hors cadre et de « l'indiscipline » dans le fondement des SIC (Renucci et Pelissier, 2013 ; Wolton, 2013).

110

Le design, lui non plus, n'a pas toujours été considéré comme une discipline de recherche. Aujourd'hui, l'acception la plus courante du terme renvoie aux « méthodes permettant de donner à un objet ou un service sa forme idéale, suggérée par sa fonction, ses matériaux, ses techniques de production et de réalisation » (Munari, 1966, p. 22). L'institutionnalisation du design comme discipline scientifique a commencé dans les années 1960-1970. Impulsée par le New Bauhaus de Chicago et l'école d'Ulm, une vision du design comme science s'est construite autour du mouvement *Design Methods* (Vial, 2015, p. 4). En 1964, le premier département de Recherche en Design a été créé au Royal College of Art. Rapidement, des chercheurs se sont opposés à la scientification des méthodes des designers. Le *Design Thinking* est né dans ce contexte, défendant une vision du design comme discipline (Cross, 2001, p. 53). Au début des années 2000, le design a été reconnu comme une discipline scientifique ne pouvant être totalement rattachée à la science ou à l'art, mais dotée d'une culture intellectuelle propre (Cross, 2007). Aujourd'hui les activités de « recherche en design » renvoient à l'étude de cette culture et de sa mise en pratique (Vial, 2015, p. 26).

Les difficultés rencontrées par les deux champs dans leurs processus d'institutionnalisation en tant que disciplines s'expliquent en partie par leur positionnement interdisciplinaire. Les SIC et le design se présentent comme deux champs placés au confluent des disciplines qui les nourrissent (la sociologie, l'anthropologie etc.). La dénomination même des SIC -les sciences de l'information et de la communication- évoque le caractère interdisciplinaire qui fonde le champ. La mobilisation d'autres disciplines, notamment des SHS, est dans l'ADN des SIC, puisque « les phénomènes de communication sont à la fois centraux et transversaux à tous les objets étudiés par les sciences » (Breton, 1994, p. 71). La force de la discipline réside alors dans cette capacité à agencer des théories et des méthodes issues de plusieurs traditions disciplinaires et épistémologiques à partir d'une perspective communicationnelle. Pour Jean Meyriat (1994), Président d'honneur de la SFSIC de l'époque, l'interdisciplinarité est l'essence même des SIC, qui sont « autre chose qu'une juxtaposition des éclairages latéraux fournis par d'autres disciplines », et dont la pluralité est « interne à une unité » que les fondateurs de la disciplines ont voulu affirmer.

Pour affirmer cette identité et encourager « l'interconnaissance entre les unités de recherche de la discipline » (Walter et al., 2018), la Conférence Permanente des Directeurs des unités de Recherche en Sciences de l'Information et de la Communication (CPDRSIC) publie et met à jour un document traitant des dynamiques de recherche en sciences de l'information et de la communication (Walter et al., 2008). Dans ce document, nous retrouvons notamment une réflexion sur les différents domaines sur lesquels travaillent les chercheurs en SIC :

- Numérique : stratégies, dispositifs et usages
- Design
- Médiation des savoirs, éducation et formation
- Communication publique et politique
- Communications et organisations
- Organisation des connaissances
- Médias et journalisme
- Images, cinéma, médias audiovisuels et industries culturelles
- Médiations mémorielles, culturelles et patrimoniales

Cette catégorisation est intéressante pour démontrer l'ancrage de nos travaux au sein de la discipline. Notre recherche touche particulièrement aux quatre premiers domaines et se diffusent dans les deux suivants. Ce positionnement au sein des SIC est important à préciser pour détailler ensuite la place du design au sein de ce travail.

Des enjeux de communication partagés

Il nous paraît intéressant de revenir sur la catégorisation précédente au vu de la façon dont le design y est appréhendé. Le design, ici considéré du point de vue des SIC, est positionné en plein centre de la discipline, car les concepts qu'il mobilise lui donnent une position transversale. Tout l'intérêt d'une approche mixte réside alors dans la mobilisation d'apports spécifiques à chaque discipline et pensés en complémentarité dans l'objectif de répondre au mieux au questionnement posé. Avec cette démarche, nous nous situons dans *une recherche par le design en SIC*. Si cette approche est possible, c'est notamment parce que le design est lui aussi interdisciplinaire. Pour l'expliquer, Alain Findeli utilise la métaphore de la couronne de pain, précisant que le cœur théorique du design est à l'origine vide, et que celui-ci s'est nourri de la périphérie (constituée par les autres disciplines) pour se construire et avoir la capacité de nourrir la périphérie en retour. Dans cette logique, les sciences du design renvoient au domaine de connaissance constitué par les relations entre le centre et la périphérie (Vial, 2015, p. 35). Nous pouvons par ailleurs y voir un point commun avec les SIC, elles aussi présentées comme une pluralité interne à une unité.

112

Ce rapprochement invite à penser les liens entre SIC et design comme des relations potentiellement fertiles, en envisageant l'interdisciplinarité « non pas comme le recouvrement partiel de plusieurs disciplines mais comme un lieu conceptif et critique » (Gentes, 2015, p. 97). Tout l'enjeu de notre méthode mixte et exploratoire consiste donc à croiser les apports des deux disciplines, notamment la capacité du design à mobiliser des savoirs de natures différentes pour produire une connaissance commune, et celle des SIC et plus largement des SHS à analyser ce processus (Ibid.).

Ainsi, nous avons agencé les apports de chaque discipline pour construire une méthodologie originale en réponse à notre problématique, qui porte sur l'organisation de la communication dans le domaine du sommeil. Nous l'avons vu, ce questionnement général comporte différentes dimensions (individuelle, sociale) et soulève de multiples enjeux (sanitaires, sociaux, économiques, politiques etc.), que nous avons choisi de traiter selon une approche communicationnelle. Toute situation sociale engage une dimension communicationnelle, et de nombreuses disciplines des SHS choisissent d'aborder ces aspects dans leurs analyses. Le design s'est aussi développé dans ce sens ces dernières années, éclipsant progressivement

l'objet de ses centres d'intérêts pour concentrer son action sur les processus, puis sur les acteurs (Findeli, Bousbaci, 2005).

Ainsi, l'acception contemporaine du design est davantage centrée sur l'amélioration de la vie quotidienne. Aujourd'hui le designer porte son attention sur les acteurs du projet, leurs motivations et les normes qui influent sur les comportements. Appréhendé comme un processus permettant de réorganiser une situation à travers l'étude du contexte, le champ tend vers une forme de design communicationnel (Vial, 2015). La dimension de la communication se retrouve dans différentes dimensions du projet : dans l'organisation de celui-ci, de l'étude du contexte à la confrontation du prototype au terrain ; dans la conception de l'artefact pour qu'il fasse sens auprès des acteurs ; dans la diffusion du projet au sein de la société.

Le design produit des connaissances sur le processus de conception d'un artefact mais également sur les effets de réception de celui-ci (Ibid.). Cela implique qu'il s'intéresse particulièrement à la question des usages et des interactions entre l'artefact, son contexte et les individus. En cela, il n'est plus limité à une perspective esthétique, il s'inscrit et agit dans différents espaces communicationnels. « L'acte de design renvoie ainsi à l'acte de communication inhérent à tout dispositif médiatique » (Catoir-Brisson, 2017, p. 2), ce qui ouvre la possibilité d'analyser le processus de conception et de réception de tout artefact au prisme d'approches communicationnelle et sémiotique (Ibid.). Au sein de ces espaces, le design questionne la réception de l'artefact par les usagers et le processus d'appropriation de celui-ci. Pour encourager cette appropriation, les designers doivent travailler sur la signification des objets et services qu'ils conçoivent, et faire en sorte que ceux-ci fassent sens pour le public, au-delà de leur fonction et de leur esthétique. Pour y parvenir, les designers doivent comprendre les enjeux des acteurs concernés par le projet.

113

Les apports mutuels des deux disciplines s'articulent ainsi autour de la notion de médiation, centrale en SIC. Celle-ci est entendue comme « un processus de création de sens qui se réalise grâce à la relation tissée avec un tiers par un dispositif de communication » (Davallon, Flon, 2013, p. 23). Dans cette logique, le design agit comme un « médiateur social » (Walter et al., 2018, p. 144) chargé de favoriser la communication et la construction de sens entre différents acteurs.

L'activité de diffusion du projet dont se charge le designer pour faire connaître celui-ci fait également écho à des enjeux soulevés au sein des SIC (Walter

et al., 2018, p. 145). L'acte de design peut ainsi être considéré comme un « acte de communication » (Vial, 2014) que nous retrouvons tout au long du projet. Le design a la spécificité d'apporter un cadre différent au projet de recherche, et ainsi de renouveler les méthodes traditionnellement mises en œuvre en SIC. C'est notamment l'effort de réflexivité propre à la démarche qui en fait tout l'intérêt, « de la conception à l'action en s'appuyant sur les savoirs d'action et les processus informationnelles pour modeler les nouvelles expériences, c'est cette continuité qui [...] y introduit une perspective inédite (Walter et al., 2018, p. 147).

Dans cette logique, le design permet de décroisonner la méthodologie en SIC pour ouvrir cette perspective nouvelle et explorer les possibles, notamment en termes de résultats de recherche, considérant qu'inventer des artefacts est du même ordre que d'effectuer des recommandations face à une situation insatisfaisante.

2.2.2 Approches, méthodes et concepts retenus pour la thèse

Une approche systémique de la prévention à travers le concept de dispositif

114

La première approche qui nous semble intéressante à mobiliser renvoie à la dimension méta du projet. Ce dernier est caractérisé par sa complexité : il engage des acteurs divers et des enjeux enchevêtrés (mode de vie, éducation, système de santé, politiques publiques etc.). Pour l'aborder, il nous semble donc nécessaire de puiser dans des disciplines capables d'apporter des outils d'observation et d'analyse adaptés. Dès les années 1900, les sociologues de l'école de Chicago ont introduit le concept d'écologie humaine pour étudier les relations entre les individus et leur environnement. L'école de Palo Alto a largement contribué à cette réflexion, notamment en développant l'approche systémique de Palo Alto. Plutôt que de focaliser leur analyse sur les origines des problèmes psychologiques, ces chercheurs les ont envisagés en fonction de leur contexte. Ils ont alors commencé à considérer le système au sein duquel le patient évoluait et son influence sur son comportement, ainsi que les croyances de cet individu et leurs effets réciproques sur le système.

Les travaux d'Alex Mucchielli, sur lesquels nous nous appuyons pour l'analyse des données recueillies par entretiens et observations, s'inscrivent

également dans l'héritage de l'école de Palo Alto et de la systémique. Dans la même logique paradigmatique, la sémio-pragmatique de Roger Odin (2011) que nous utilisons dans notre étude de corpus s'intéresse au contexte de production et de réception des artefacts pour en faire l'analyse. Aujourd'hui, l'écologie humaine est instituée comme discipline centrée sur l'étude des relations entre les humains et leur environnement, et occupe une place centrale dans la recherche en design (Findeli, 2015). Ce positionnement, et la volonté d'étudier les interactions entre l'être humain et son environnement au sein des différentes réalités qui composent le monde (Ibid.) rejoint celui de la recherche en SIC. Dans cette logique, « on observe une complémentarité entre SIC et design par la vision systémique sur les objets d'étude » (Watkin et Catoir-Brisson, 2021, p. 16).

Dans la logique que nous développons ici, la prévention des troubles du sommeil est envisagée comme un système au sein duquel différents acteurs interagissent avec d'autres éléments, qu'ils soient des individus, des institutions ou encore des objets. Pour donner une dimension plus conceptuelle à cette réflexion et permettre de la développer tout au long du travail, nous nous appuyons sur le concept de dispositif, notamment développé par le philosophe français Michel Foucault. Il le définit comme tel :

Un ensemble résolument hétérogène comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ; bref, du dit aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même c'est le réseau qu'on établit entre ces éléments. (Foucault, 1976, p. 299-300)

Cette vision de la prévention des troubles du sommeil comme un ensemble composé d'éléments hétérogènes (des discours politiques, des publications scientifiques, des associations, des supports de communication...) et constituant un réseau de relations (le dispositif) nous semble pertinente pour appréhender un objet d'étude comme le nôtre. Envisager la prévention comme un dispositif vise en effet à appréhender le sujet dans sa globalité et dans sa complexité, en évitant les biais d'une approche centrée uniquement sur un seul aspect de la problématique.

Cependant, le travail de Foucault sur le dispositif donne une forte connotation au concept, liée au domaine d'étude du philosophe (les relations de pouvoir, notamment en milieu carcéral). Bien que cette définition soit aujourd'hui

encore utilisée comme référence, la connotation négative qui lui est associée n'apparaît pas totalement pertinente dans le cadre de notre travail. Plus tard, Giorgio Agamben, philosophe italien, a réactualisé la définition. En 2006, il a défini le dispositif comme « tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants » (p. 29-30). Cette reprise contemporaine du concept a permis au philosophe de l'appliquer aux enjeux actuels, notamment liés au développement des technologies numériques.

Pour Agamben, il est possible d'envisager « la phase extrême du développement du capitalisme dans laquelle nous vivons comme une gigantesque accumulation et prolifération de dispositifs » (Agamben, 2006, p. 30). Lorsqu'il cite cette « prolifération de dispositifs », le philosophe cible particulièrement les technologies numériques tels que les téléphones portables. Selon lui, ces appareils sont particulièrement aliénants car ils tentent de contrôler les comportements. Il décrit alors le processus de désubjectivation associé à l'utilisation de ces technologies, qui, en privant l'individu de sa subjectivité, l'intègrent à un système à l'intérieur duquel il n'est plus « qu'une forme larvée, et pour ainsi dire spectrale » (Agamben, 2006, p. 32). La définition d'Agamben nous est aussi utile pour observer le développement des technologies numériques et notamment des objets connectés dans le domaine de la santé sous l'angle de leurs effets sur les comportements.

D'autres chercheurs ont tenté de sortir d'une appréhension du dispositif limitée à une vision aliénante pour en tirer d'autres apports. Les travaux de Berten (1999) peuvent être mobilisés pour penser le dispositif en discussion avec le concept de médiation. Dans cette logique, le dispositif est appréhendé comme un « réseau de médiation du savoir » à l'intérieur duquel les connaissances peuvent se créer et se transmettre (Catoir-Brisson, 2018, p. 6). Le travail de thèse de Rose Dusmeny (2020) s'inscrit également dans cette pensée. S'appuyant sur les travaux de Berten (1999) et plus récemment de Rasse (2018), Dusmeny définit le dispositif comme une articulation permettant de tisser des liens entre l'individu et le monde. Dans cette configuration, le dispositif peut être envisagé comme un « ensemble de techniques, d'outils, de messages ou d'interfaces » (Rasse, 2018, p. 143) qui, selon un agencement spécifique, peuvent encourager la construction de savoirs partagés. L'enjeu de la thèse réside alors dans la réflexion sur ce dispositif de prévention, appréhendé comme un objet de conception (Vial, 2014).

Le concept de dispositif nous semble également intéressant à considérer à un autre niveau du travail, relatif aux ateliers de codesign. Comme nous le développons tout au long de la thèse, l'organisation de ces ateliers mettant en lien les différents individus a pour objectif de confronter leurs enjeux et de construire un sens partagé sur cette base. Pendant les ateliers, différents objets sont ainsi mobilisés dans un objectif de médiation et de facilitation. En tant qu'espace dédié à la co-construction, l'atelier peut également être appréhendé comme un dispositif, au sens où « concevoir le dispositif comme médiation, c'est reconnecter des compétences non spécifiques à un environnement disponible et donner ses chances à la créativité » (Berten, 1999, p. 43). Cette façon d'appréhender l'atelier comme un dispositif de médiation peut ainsi être l'appui à notre analyse réflexive sur les apports de l'approche de codesign.

En outre, nous mobilisons le concept pour aborder le sujet de la santé mobile, qui occupe une grande partie de notre travail. Nous avons commencé à le voir, les technologies numériques sont critiquées pour leur caractère déshumanisant, d'autant plus dans le champ de la santé. L'un des enjeux de la thèse consiste à apporter une contribution sur l'intérêt de mobiliser ce concept de dispositif, envisagé comme médiation, pour penser l'intégration de la santé mobile à la prévention des troubles du sommeil. De cette manière, la santé mobile est comprise comme l'un des outils appartenant à une figure d'ensemble qui le dépasse : le dispositif sociotechnique. Le concept nous permet ici de construire une réflexion sur les types de médiations à penser sur notre sujet, notamment en termes de matérialités.

En résumé, dans le cadre de cette étude nous mobilisons le concept de dispositif à deux niveaux qu'il convient de distinguer : le premier, pour décrire le système de solutions numériques (comme l'application) et non numériques (comme les supports papiers ou le réseau humain) à travers le concept de dispositif sociotechnique ; et le second, pour décrire l'approche systémique des SIC et l'interdisciplinarité nécessaire à l'objet complexe que nous étudions à partir du concept de dispositif comme réseau de médiation des savoirs.

Une vision portée sur l'humain, la créativité et la participation : vers la recherche-projet

L'approche ethnographique pour la recherche et la conception

L'approche ethnographique (Merleau-Ponty, 1945) nous intéresse également car elle est centrée sur l'étude des phénomènes sociaux à partir des interactions entre les individus. Les méthodes de recueil de données qui en découlent le plus souvent sont l'entretien, l'observation et l'analyse documentaire. Cette approche ne peut se résumer à des méthodes de collecte de données, elle implique de reconnaître la subjectivité du chercheur et nécessite une implication importante de celui-ci dans l'objet d'étude. La recherche ethnographique est caractérisée par la collecte de données dans un cadre naturel ; l'imprégnation du chercheur sur le long terme, ainsi que sa participation sur le terrain (notamment via l'observation participante) ; une démarche de validation des conclusions par les acteurs de terrain ; la mise en œuvre de différentes méthodes de recueil de données et une démarche interdisciplinaire ouverte en dehors des sciences sociales (Cléret, 2013).

118

Cette approche nous semble particulièrement intéressante pour comprendre les pratiques sociales des individus relatives à l'information et la communication sur le sommeil. Cette logique est largement partagée en sciences sociales, et peut donc être appréhendée à la fois du point de vue des SIC et du design. Ainsi, l'approche ethnographique s'est également développée à travers des méthodes de recherche sur la conception, *design ethnography*, à partir des années 1980. Le phénomène a par ailleurs renforcé les liens entre les deux disciplines (Hirt et al., 2015). En design, cela renvoie aux pratiques d'investigation du terrain centrées sur l'objectif de mieux saisir les besoins et contraintes des individus afin de concevoir des objets et services plus adaptés à leur contexte.

La recherche sur la conception avec les méthodes visuelles et créatives

Dans le champ spécifique de la conception, les pratiques se traduisent également par la production de réalisations intermédiaires (maquettes, cartes, dessins) permettant de construire du sens autour de l'objet et d'appuyer les analyses (Hirt et al., 2015). Elles peuvent être regroupées sous l'expression générale

« méthodes visuelles et créatives » (Catoir-Brisson, 2018), et sont issues à la fois des sciences humaines et sociales et du design. En SHS, elles sont mobilisées à la fois comme modes d'investigation et d'expression de la recherche, mais restent mal identifiées au sein du paysage académique (Grésillon, 2020). En design, leur utilisation est beaucoup plus courante (Bassereau et al., 2015), puisque la création de représentations intermédiaires constitue la méthode privilégiée par les designers pour parvenir à un résultat final accepté par toutes les parties prenantes engagées. Dans ce cadre, les méthodes visuelles renvoient à l'utilisation de photographies ou de vidéos et les méthodes créatives « désignent l'utilisation d'outils et méthodes pour amener les participants à esquisser rapidement une idée, avec des matériaux accessibles » (Catoir-Brisson, 2018, p. 5). Elles se sont notamment développées avec le codesign, qui a introduit l'utilisation de « maquettes et de prototypes comme moyen d'impliquer les utilisateurs finaux dans la conception » (Darras, 2017, p. 145).

Les représentations intermédiaires sont aussi appréhendées en tant qu'objets intermédiaires ou objets frontières (Vinck, 2009) et désignent les représentations matérielles ou immatérielles créées par les designers au cours du processus de conception. A l'origine, ces objets étaient utilisés par les designers pour représenter leurs idées et construire leur propre réflexion. Avec le développement des approches participatives, les représentations intermédiaires ont été mobilisées pour partager des idées avec les différents participants et représenter visuellement certains éléments importants (Bassereau et al., 2015). Mer et al., (1995) ont défini deux fonctions à ces objets : la modélisation de la réalité et la coordination/coopération entre les acteurs du projet. L'utilisation de tels objets apparaît ainsi comme structurante dans l'activité de conception. Leur création permet entre autres de projeter le résultat final, alors que celui-ci n'est pas abouti et donc pas tangible, ce qui peut rendre le débat abstrait pour les parties prenantes. Ils forment ainsi une base de discussion et permettent aux différents participants de s'appuyer dessus pour exprimer leurs points de vues et débattre pour trouver un accord partagé. En cela, ils sont « le lieu de construction (découpage et intégration) de l'action collective » (Vinck, Laureillard, 1996, p. 3).

Enfin, au-delà d'un intérêt notable pendant l'activité de conception, les réalisations intermédiaires sont également utiles à posteriori, pour retracer la vie d'un projet et justifier les prises de décisions. Dans le cadre d'un projet de recherche, ces représentations intermédiaires peuvent être considérées comme des résultats de la recherche et faire l'objet d'analyses, notamment du point de vue des

sciences de l'information et de la communication (Gentes, 2017). Les méthodes créatives permettent ainsi de renouveler la recherche en développant de nouvelles méthodes de production, de recueil et d'analyse des données (Watkin et Catoir-Brisson, 2021).

Elles sont notamment utilisées pour traiter des questions complexes qu'il est difficile d'appréhender uniquement avec des méthodes traditionnelles (Kara, 2015). Cette capacité des méthodes créatives à projeter des idées est particulièrement intéressante dans le champ de la santé et des technologies numériques, tous deux caractérisés par de fortes représentations sociales, et un imaginaire collectif puissant. Les méthodes employées par les designers pour gérer les relations (animation de groupe, enquête, facilitation graphique...) (Zacklad, Catoir-Brisson, 2021) paraissent donc intéressantes à explorer dans le domaine de la santé et de la santé publique, où le cloisonnement entre les acteurs semble particulièrement important.

De la recherche participative au codesign

120

Les méthodes décrites se rejoignent dans leur volonté d'appréhender le social dans sa singularité. Les grands courants dont sont issues les SIC ont progressivement développé une réflexion anti-positiviste sur l'intérêt d'être en contact avec le terrain. Dès 1890, les sociologues de l'école de Chicago se sont intéressés aux interactions entre les humains et ont défendu l'intérêt d'une posture empiriste pour la compréhension des phénomènes sociaux, dénonçant les universitaires et leur « prétention à comprendre le monde social en le regardant de haut » (Breslau, 1988, p. 59). Cette remise en question du caractère cloisonné de la recherche et des chercheurs a émergé dans la première partie du 20^e siècle et s'ancre aujourd'hui de manière définitive dans les préoccupations de recherche, notamment en SHS (Pascual-Espuny et al., 2021). Cette réflexion liée à la relation entre recherche et changement social a donné lieu à des formes d'innovation méthodologique (Anadon, 2007) de la part des chercheurs qui développent des méthodes adaptées à cette nouvelle approche. Callon, Lascoumes et Barthe (2001) qualifient de « recherche de plein air » cette démarche opposée à celle d'une recherche « confinée ».

Progressivement, la frontière entre l'expert (le chercheur) et le néophyte (l'utilisateur) a gagné en porosité (Anadon, 2007), et les approches ont évolué vers une

prise en compte croissante des usagers dans le processus de recherche : « La recherche participative ouvre donc la question de la valeur accordée aux savoirs » (Pascual-Espuny et al., 2021, p. 11). C'est sur cette idée d'intégration de la recherche à la société que s'est développée la recherche participative, prenant différentes formes selon les disciplines et les régions du monde. Recherche-formation, recherche collaborative, recherche-action sont autant de variantes correspondant à des objectifs et des orientations spécifiques. Elles ont en commun d'induire « nécessairement un rapport actif et co-construit aux savoirs et à la réalité » (Anadon, 2007, p. 3). Dans la recherche-action, l'objectif est bien de rapprocher la recherche de l'action, la théorie de la pratique, en se basant sur l'expérience de l'utilisateur dans son contexte pour trouver des solutions avec celui-ci. Plusieurs principes sont sous-tendus par cette approche, dont « le choix des méthodes qui privilégient l'interaction avec les acteurs sociaux, les apports réciproques entre chercheurs et participants de même que la dynamique entre la réflexion et l'action » (Anadon, 2007, p. 4).

Dans les années 1960-1970, le mouvement a touché le champ du design d'où a émergé une remise en question du rôle du designer vis-à-vis de la société. A l'époque, cette vision élargie du design s'est développée avec les travaux de Victor Papanek et Tomás Maldonado, et s'enrichit encore aujourd'hui, notamment avec ceux d'Ezio Manzini. Cette évolution idéologique a donné naissance à de nouvelles postures théoriques tournées elles-aussi vers l'utilisateur et dites « centrées-acteurs » (Findeli et Bousbaci, 2005). Dans cette idée de saisir les situations sociales dans leur complexité, l'impact sur le monde des objets créés a été davantage considéré dans le processus de conception. A cette époque s'est développée une culture du projet de design au sein de laquelle l'homme se responsabilise et devient acteur de son propre développement.

Ce tournant constitue le terreau de l'innovation sociale par le design ou design social (Vial, 2015) ; mouvement au sein duquel nous situons notre recherche. Si les sciences du design et l'innovation sociale se sont rencontrées, c'est notamment grâce à ce tournant idéologique qui a mené à appréhender les problématiques sous l'angle des usages et non plus des objets ou des produits (Catoir-Brisson, 2018). Dès lors, le projet de design ne s'envisage plus pour les usagers mais avec ces derniers, tenant compte du contexte dans lequel ils évoluent. Aujourd'hui, le design social renvoie aux projets accomplissant, supportant ou renforçant l'innovation sociale (Manzini, 2015). Selon les positionnements, l'innovation sociale peut s'envisager en tant qu'action contextualisée ou dans une

logique plus systémique et structurante (Catoir-Brisson et al., 2016). Les projets issus de cette approche sont caractérisés par « leur capacité à mettre en relation plusieurs parties prenantes et disciplines pour répondre aux problèmes de société qu'ils soulèvent. Ils constituent des initiatives morcelées, tant au niveau des acteurs mobilisés sur différents territoires et échelles que des disciplines impliquées » (Catoir-Brisson, Royer, 2017, p.1).

La démarche globale consiste ainsi à enquêter auprès du public via des méthodes de recueil de données qualitatives ; organiser des ateliers avec les usagers pour favoriser l'intelligence collective ; prototyper des solutions et les tester auprès du public ; proposer des recommandations à partir des retours du terrain. Appliquées à des projets de recherche, cette approche entre théorie et pratique revendique des méthodologies spécifiques et des résultats différents de ceux attendus traditionnellement. Le processus de conception y est alors double : il se situe à la fois au niveau des dispositifs à co-concevoir avec les usagers mais aussi dans la conception de la méthode (Zacklad, Catoir-Brisson, 2021). A nouveau, la communication joue un rôle central dans l'innovation sociale puisqu'elle constitue la pierre angulaire qui relie les différents acteurs d'un projet et encourage la définition et la réalisation d'objectifs communs à ces derniers.

122

Dans cette logique, la recherche-projet se traduit par une forte implication de la société civile dans le processus de conception. Ce processus participatif renvoie pour la partie conception à l'approche de codesign ; contraction de cooperative design ou design participatif (Vial et al., 2022). Hérité du design participatif scandinave, le codesign positionne les citoyens sur le terrain comme des co-créateurs au sein du processus de conception, et accorde une valeur particulière à leur expérience (Sanders, Stappers, 2008), une dimension également portée par la recherche-projet (Findeli, 2005). En redistribuant équitablement le pouvoir entre les acteurs, l'approche de codesign s'ancre dans des valeurs démocratiques. Les trois piliers qui la caractérisent renvoient ainsi à l'engagement des personnes dans des valeurs communes, le respect des expériences vécues par les acteurs de terrain et la collaboration et la créativité (Grosjean, 2022). L'approche favorise les dynamiques interdisciplinaires à travers la mise en commun des expertises issues de l'expériences d'acteurs aux statuts différents, et parfois éloignés. Elle est largement mobilisée aujourd'hui, notamment en design social. Le rôle du designer consiste alors à créer un environnement propice à la mise en action des participants via des méthodes qui lui sont propres (Manzini, 2015).

La recherche-projet

Au milieu des années 2000, l'arrivée d'Alain Findeli en France, à l'Université de Nîmes (où se trouve le laboratoire Projekt qui a accueilli ce travail), a marqué un tournant dans l'organisation de la recherche francophone en design (Vial, 2015). Un réseau international de chercheurs francophones s'est progressivement créé, fédérant une approche du design directement liée à la pratique du projet. L'originalité de l'approche d'Alain Findeli réside dans une vision du projet englobant à la fois le processus de conception et de réception de celui-ci. Selon lui, les « effets de design » résultant de la réception du projet peuvent être étudiés en mobilisant d'autres disciplines des sciences humaines et sociales (Vial, 2015, p. 33). En cela, la recherche en design permet de produire des connaissances relatives à l'habitabilité du monde (Findeli, 2010, p. 292), entendue comme les interactions entre les individus et leurs environnements naturels et artificiels (cf. écologie humaine). Si les sciences de l'information et de la communication sont elles-mêmes fondées sur l'étude des interactions, la recherche-projet (Findeli, 2005) les envisage non pas comme un objet d'étude mais comme un projet de design (Findeli, 2010, p. 293).

123

Cette distinction est au fondement de l'approche par recherche-projet développée par Alain Findeli, qui se distingue de la recherche-action par son ancrage épistémologique. La recherche-projet ne limite pas la vision du projet à la phase créative de celui-ci mais le considère dans une vision plus élargie. Ainsi, l'acte de projet ne se résume pas au faire mais s'ouvre à l'agir. Il se caractérise par une délimitation de la recherche à une situation singulière ; une posture empirique capable de se positionner aux niveaux méta et infra du projet ; un travail réflexif dans et hors le projet ; et des résultats à la fois théoriques, pratiques et didactiques (Findeli, Coste, 2007, p. 153).

La recherche-projet est définie comme une recherche active, située et engagée dans le champ d'un projet de design qui constitue le terrain du doctorant (Findeli, 2005, p. 10). Dans cette perspective, elle s'apparente à la fois à la recherche-action (double dimension théorique et pratique), à la théorisation ancrée (ancrage du travail dans le terrain par itérations), à la recherche participative (inclusion des usagers au processus de recherche) et à la phénoménologie (prise en compte des subjectivités). Elle puise sa « rigueur méthodologique » dans les sciences humaines et sociales tout en laissant le soin au chercheur « d'opter pour la

variante ou l'intonation particulière la plus apte à cerner le phénomène sous investigation sans le dénaturer ou en réduire la complexité » (Findeli, 2005, p. 10).

Cette vision est directement issue du glissement idéologique abordé plus haut, qui concerne le passage d'une vision centrée sur le produit (côté concepteur) et l'objet (côté usager) à un regard plus ouvert, porté sur le processus et les fonctions (Ibid.). La posture épistémologique défendue par la recherche-projet se distingue ainsi des approches éloignées de la réalité (épistémologies positivistes et quantitativistes), encourageant « des méthodes et des regards plus respectueux de la spécificité, de la complexité et de la dignité de l'humain » (Findeli, Coste, 2007, p.10). Le positionnement inhérent à cette approche consiste à considérer le monde comme un construit de l'homme, un monde comme projet (Findeli, Coste, 2007), et à étudier le rapport entre ce monde et les êtres humains. Nous y retrouvons le lien avec la phénoménologie, le constructivisme et l'étude des interactions. Cette approche justifie notamment notre positionnement croisé avec les SIC, qui s'inscrivent dans la même logique paradigmatique.

La logique que nous venons de décrire, qui va dans le sens d'une prise en compte la complexité d'une situation spécifique (enjeux sociaux, subjectivités, singularités), rejoint la dynamique d'innovation sociale car elle cherche à conduire des changements sociaux à travers la réalisation du projet (Catoir-Brisson, Royer, 2017). L'innovation sociale sous-entend également la reconsidération de la place de l'individu dans la société et dans la gestion de projet. Au sein d'une recherche-projet menée en design social, les acteurs concernés par le projet sont intégrés à celui-ci, et considérés comme des experts de leur propre expérience. Cette expérience constitue une base d'information essentielle pour le chercheur qui doit la comprendre et gérer sa confrontation avec celle d'autres acteurs aux statuts et enjeux différents. Cette compréhension passe à la fois par l'étude qualitative menée tout au long du projet, et par les ateliers de codesign mis en place pour croiser les points de vue des participants et les amener à co-concevoir des solutions au problème identifié.

Dans la logique de recherche-projet, la recherche et le projet se nourrissent réciproquement et permettent de délimiter le champ d'intervention du travail. Comme nous l'avons précisé, notre problème consiste à repenser l'information et la communication préventive dans le champ du sommeil. Notre ancrage interdisciplinaire nous permet, au sein d'un projet de design défini (le projet *Som'Health*), de considérer la conception du dispositif de communication

préventive comme un objet de conception (Vial, 2015). Notre démarche consiste donc à identifier les différents acteurs impliqués dans ce problème et les interactions qui ont lieu. La dynamique itérative et réflexive entre le terrain et la théorie a pour objectif d'enrichir la réflexion afin que le projet nourrisse la recherche et vice versa. Ainsi, le projet de conception doit à la fois répondre à la question de design mais également apporter aux résultats de la recherche, tout comme les résultats de la recherche ont vocation à enrichir le projet de conception.

Ces quelques éléments de réflexion permettent de positionner plus précisément notre travail au niveau épistémologique. Nous le voyons, l'approche mixte qui est proposée trouve sa cohérence dans le caractère interdisciplinaire des SIC et du design, qui s'ouvrent naturellement à d'autres sciences comme celles de la santé. Nous prenons la liberté d'orienter le cadrage de notre recherche de la façon qui convient le mieux. Au-delà de ce positionnement par rapport aux disciplines, il convient maintenant de détailler les différents enjeux associés dans le champ qui nous occupe avec cette recherche ; celui de la santé.

2.3 Les pratiques d'information en santé à travers les SIC et le Design

Les SIC et le design sont pertinentes pour analyser les problèmes complexes dans une logique systémique. L'approche de codesign permet également de construire des réflexions collectives sur des sujets de société à partir de processus ancrés dans des valeurs démocratiques. En cela, elle intéresse le domaine de la santé, qui souffre depuis longtemps d'une trop grande verticalité. Avec l'arrivée d'internet puis des différentes technologies numériques qui ont suivi, le secteur s'est davantage ouvert à la participation des patients. De nouvelles pratiques liées à la recherche d'information sur la santé en ligne se sont développées ; entraînant avec elles de nouveaux défis pour les deux disciplines.

2.3.1 Vers de nouveaux modes de circulation des savoirs

126

Une redéfinition de la place des patients au sein du système de santé

Les SIC et le design ont toutes deux des prédispositions à traiter les sujets de santé. Elles s'attachent à étudier un public dans son environnement quotidien, et en tenant compte des expériences et croyances des individus, notions centrales en santé (Kohn et Christiaens, 2014). Ces dernières années, le domaine est de plus en plus investi par les chercheurs en SIC, qui s'emparent des questions sociales, notamment lorsqu'elles intègrent une dimension collective (Walter et al., 2018). L'aspect communicationnel des sujets de santé est notamment abordé à travers les champs de la communication publique, organisationnelle ou encore médiatique. Les SIC apportent leur capacité à analyser les situations complexes, aux acteurs et enjeux multiples, enserrés dans des dispositifs spécifiques, comme ceux que nous retrouvons en santé (l'hôpital, la médecine de ville etc.). Avec d'autres disciplines des SHS, elles permettent d'appréhender les représentations et croyances des individus sur des sujets sensibles, et d'éclairer certaines situations problématiques tout en proposant des recommandations pour les améliorer.

Le champ du design démontre également un fort intérêt pour celui de la santé : déjà dans les années 1960, dans la lignée du développement des *Design Methods*, un projet de recherche sur l'aménagement des hôpitaux s'est développé à Londres (Catoir-Brisson et Royer, 2017). La période a marqué une rupture avec le design industriel et les logiques mercatiques associées, et le développement d'approches replaçant l'humain au centre des problématiques (Findeli, 2003). Dès lors, dans un monde fragile, les designers ont commencé à concevoir des objets et services dans une logique de changement social (Catoir-Brisson et Royer, 2017). En positionnant la réponse à des besoins sociaux non satisfaits (Royer, 2020) comme son point d'entrée, le design social a rapidement investi le domaine de la santé, alors critiqué pour son fonctionnement déshumanisant (Boudier et al., 2012).

Depuis plusieurs dizaines d'années, le fonctionnement du système de soin est marqué par les critiques, les crises et les remises en question. L'opacité du système décisionnaire, le tout-pouvoir médical et le peu de place accordée aux non-médicaux, notamment aux patients, sont en cause. Dans la seconde moitié des années 1990, plusieurs scandales sanitaires (e.g. affaire du sang contaminé) ont largement participé à discréditer la position de force des décideurs, et motivé le développement de revendications démocratiques fortes (Maudet, 2004). Progressivement, un mouvement s'est créé contre une forme de « paternalisme médical » et pour une prise en compte du patient dans le fonctionnement du système. De cette dynamique est née la *démocratie sanitaire*, inscrite dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Le principe sous-tend « la participation directe et organisée des citoyens aux délibérations et aux décisions prises par le pouvoir politique » dans le champ sanitaire (Letourmy et Naiditch, 2009, p. 18). En France, cette loi et celles qui suivront ont marqué un changement important, celui du droit à la parole des patients jusqu'alors considérés comme des profanes et exclus du processus décisionnel.

Les groupements associatifs jouent un rôle majeur dans le mouvement. Avec la modernisation des politiques publiques et la définition du droit des malades, l'action contestataire des associations est à la source de la démocratie sanitaire (Boudier et al., 2012). Les associations de patients sont l'exemple de communautés créées sur la base d'une problématique et d'objectifs communs. Progressivement, en plus de défendre les droits des malades sur le plan individuel, elles s'engagent politiquement pour influencer sur le débat public. Elles ont notamment pour objectif la reconnaissance d'un « savoir expérientiel », celui des patients, issu de leur

expérience, et souhaitent le faire valoir auprès des institutions et des professionnels.

De nombreux travaux se sont développés sur le sujet, et démontrent que les patients qui vivent quotidiennement avec une pathologie deviennent experts de cette dernière. Ce savoir, bien qu'il ait longtemps été ignoré, est dès lors reconnu comme une forme d'expertise à part entière. Plusieurs concepts sont nés de ces avancées, dont celui de « patient-expert », qui renvoie à ces patients hyperspécialisés sur leur maladie grâce à un temps très important accordé à l'acquisition de connaissances sur celle-ci (Boudier et al., 2012). Cette expertise se construit surtout dans le champ des maladies chroniques, car les individus doivent vivre avec une maladie sur le long terme. En collectant et diffusant des informations sur le vécu de leur maladie, les individus lui attribuent un rôle social et participent à la reconnaissance publique des pathologies (Charoud, 2017). Le processus contribue en même temps au gain en autonomie des patients, qui apparaît comme un enjeu majeur au vu de la part toujours plus importante des maladies chroniques. Leur croissance ces dernières années a en effet précipité l'évolution du rôle du patient au sein du système de santé (Ibid.).

128

Ces personnes devenues spécialistes de leur pathologie développent une « expertise expérientielle », qui selon Akrich et Rabearisoa (2012), comprend plusieurs dimensions : l'expérience de l'individu (récit du vécu individuel) ; son savoir expérientiel (prise de distance sur l'objet, réflexion sur la signification de l'expérience ; phénomène qui résulte souvent de processus collectifs) ; et l'expertise expérientielle (capacité à mobiliser le savoir expérientiel pour intervenir sur des problématiques rencontrées par d'autres). La dimension relative à l'expérience de l'individu, ou « expérience patient » (Côté et al., 2017) correspond au vécu des patients, notamment à leur expérience en milieux de soin comme à l'hôpital. Les savoirs expérientiels des patients tendent à être davantage pris en compte dans l'organisation des services de manière à évaluer et tenter d'améliorer la prise en charge (Ibid.).

Les associations de patients mobilisent également cette « expertise expérientielle » en recueillant le discours des patients via différents moyens (permanences d'écoute, échanges en ligne) et en le valorisant plus largement auprès de communautés de patients. Cette diffusion de l'information, qui peut prendre différentes formes éditoriales (publications en ligne, ouvrage...) permet aux

personnes touchées par la maladie de trouver un soutien en s'appuyant sur l'expérience d'autres individus.

Les associations de patients participent aux savoirs biomédicaux selon trois formes principales : la diffusion de connaissances en direction du public et des professionnels de santé ; l'implication dans la définition des actions de recherche ; la collaboration et l'implication dans des actions de recherche. Ces associations sont donc devenues des actrices à part entière de la recherche (Akrich, 2009). Dans le champ du sommeil, l'INSV produit chaque année une enquête quantitative autour d'une thématique liée à l'actualité (e.g. dormir en temps de pandémie). Ces enquêtes sont ensuite diffusées, notamment lors de la *Journée du Sommeil*, et permettent d'orienter les professionnels. De son côté, l'association de patients *France Insomnie* organise des permanences d'écoute pour permettre aux personnes souffrant de troubles du sommeil de s'exprimer et d'échanger. Nous avons eu l'occasion d'y participer chaque mois pendant deux ans en vue de mieux comprendre l'expérience des personnes insomniaques.

Si l'expérience des patients peut être utilisée bien au-delà du fonctionnement interne de l'association, c'est parce qu'elle ne contient pas que des éléments relatifs au vécu subjectif du patient, elle est également « imprégnée de connaissances médicales » (Akrich et Rabeharisoa, 2012, p. 71). Le patient, ayant accès à de l'information sur sa pathologie en dehors du milieu médical, s'informe et gagne en autonomie et en capacité d'action. Cette montée en compréhension a des effets sur la relation avec les soignants, qui passent de la position hiérarchique de sachant à celle de conseiller, chargé de guider le patient vers plus d'autonomie. Les professionnels doivent dès lors endosser un nouveau rôle dans lequel ils interviennent pour légitimer les apports scientifiques du patient, et se nourrir de son expérience de la maladie (Catoir-Brisson et Wrembel, 2021). Cette relation va dans le sens d'une forme d'alliance thérapeutique permettant à chacun d'échanger, de négocier, de décider ensemble.

Par l'observation de leur corps, de ses réactions face à la maladie, le patient-expert accumule un *savoir expérientiel* (issu de la connaissance de la maladie *in vivo*) qui peut venir compléter le savoir clinique du médecin et orienter les décisions de ce dernier [...] De plus, leur curiosité les conduit à l'acquisition de savoirs très pointus sur leur maladie. Le malade chronique expert est au courant de tout : colloques, articles, nouveaux médicaments, nouvelles thérapies, etc. En raison de son hyperspécialisation sur l'affection spécifique dont il est atteint et du

temps qu'il est prêt à consacrer à l'accumulation de savoirs sur cette dernière, il peut parfois être plus savant que le médecin (généraliste en tout cas). (Boudier et al., 2012, p. 19)

L'émergence de ces patients-experts est donc liée à la remise en question des scientifiques, à la reconnaissance des savoirs d'expérience, au développement des maladies chroniques, mais également aux nouvelles techniques de communication (Grimaldi, 2010). Elle témoigne d'une réelle volonté de « bouleversement de la frontière de l'expertise » (Bureau-Point, Hermann-Mesfen, 2014, p. 22) vers une ouverture de celle-ci aux non professionnels. Cette montée en connaissance des patients peut avoir diverses retombées sur le rapport qu'entretiennent les individus avec les professionnels. En termes de conséquences positives, la montée en connaissance du patient peut renforcer son adhésion aux conseils des experts (Cases, 2017), le faire gagner en confiance et mieux communiquer sur des sujets sensibles avec le médecin (Edwards et al., 2009). L'adhésion thérapeutique du patient peut également être favorisée par la recherche d'informations et le développement de sa connaissance du sujet (Wald et al., 2007). Dans certains cas, le phénomène peut également l'amener à s'opposer aux professionnels du champ médical (Cases, 2017). Finalement, la montée en capacité des personnes peut être vue selon trois niveaux d'interaction : celui du patient (quel contrôle il a sur sa maladie), celui de l'interaction patient-médecin (le degré de participation du patient dans ses échanges avec le médecin) et celui du médecin (supports, informations diffusées au patient par le médecin) (Ibid.).

Cette perspective conduit à repenser les schémas traditionnels, et porte en elle tous les enjeux associés aux nouvelles modalités d'interaction entre le milieu médical et la société civile.

Les nouveaux réflexes d'information en santé

Le mouvement de démocratisation du milieu médical qui s'est développé dans la seconde moitié du 20^e siècle est en grande partie lié à l'avènement d'internet et la généralisation progressive de son utilisation. A l'époque, plusieurs changements sociaux structurants sont intervenus en même temps que l'émergence d'Internet. Ces évolutions se sont diffusées dans toutes les sphères de la société, touchant à la communication, la politique, la sociabilité, l'identité/subjectivité, la création culturelle, le travail humain ou encore l'économie (Proulx, 2005). Les technologies numériques ont bouleversé les modes de fonctionnement jusqu'alors institués. Elles ont participé à la « transformation des modes de production, de consommation, de communication, de circulation des savoirs et d'acquisition des connaissances » (Proulx, 2005, p. 11). Ce dernier point nous intéresse particulièrement : en positionnant l'émetteur et le récepteur en situation d'égalité, internet a radicalement transformé les modalités d'expression et de diffusion de l'information. Son utilisation a ouvert les possibilités de contact jusqu'à bouleverser les modalités de construction de soi, et créer de nouvelles représentations de la société et du monde (Proulx, 2005, p. 12).

131

Cette nouvelle configuration a donc bouleversé le fonctionnement traditionnel du système, notamment en ce qui concerne les modalités de circulation de l'information. Les usagers d'internet ont désormais accès à une quantité d'information émanant de sources multiples. À l'époque, le domaine de la santé était marqué par une réorganisation de l'administration au sein de laquelle les TIC étaient mobilisées pour encourager le partage de connaissances (Romeyer, 2008). Plusieurs conséquences ont découlé de ces évolutions : tout d'abord, l'information médicale, à priori conçue comme un bien public, a été de plus en plus privatisée, rendue marchande ; ensuite, les supports d'information médicale se sont multipliés en même temps que les instances qui les produisaient et les diffusaient, sortant du cadre strictement médical ; enfin, s'est développée une remise en cause de l'autorité scientifique en même temps qu'un nouveau type d'information dite « alternative » (Romeyer, 2008).

Parmi la quantité d'information accessible à tous les usagers d'internet, Romeyer (2008) distingue l'information médicale, émanant de spécialistes et répondant à des critères de scientificité ; de l'information *de santé* disponible sur internet et destinée au grand public, dont la production et la diffusion échappent à

tout contrôle. Cette information est répartie en ligne sur différents types de sites, associés à différents types d'information. La typologie des sites de santé proposée par Romeyer (2012) distingue : les sites professionnels (information professionnelle et médicale) ; les sites institutionnels (santé publique et prévention) ; les sites marchands (information marchande, marketing, publicité) ; les sites associatifs (relais de l'information de santé publique et médicale, information médicale, conseils) ; et les sites d'information de santé grand public (information hybride, récits de vie). A ces différents sites, nous rajouterons les différentes plateformes, qui ne sont pas toujours dédiées à la santé, sur lesquelles les patients échangent sur ces sujets.

Cette information joue plusieurs rôles pour les patients : connaître la maladie, les traitements, le système de santé, choisir un professionnel de santé ou une assurance etc. (Nabarette, 2002, p. 253). En fonction de différents critères, ces derniers vont sélectionner le contenu souhaité sur différents sites. Nabarette (2002) a identifié plusieurs déterminants à l'origine des pratiques des patients sur internet. Ainsi, les différents éléments qui influent sur la consommation d'information sur la santé sont : 1) L'état de santé du patient : s'il est atteint d'une maladie, il aura d'autant plus besoin de s'informer et de communiquer sur celle-ci 2) L'attitude du patient vis-à-vis de la santé, qui est différente selon les caractéristiques psychologiques et sociales de celui-ci 3) Les caractéristiques du système de santé, qui vont influencer sur le choix d'un type d'information ou d'un autre.

Dans de nombreux pays, internet est donc devenu une source d'information largement mobilisée pour chercher de l'information sur la santé (Thöer, 2012). Ces « nouveaux réflexes d'information en santé » (Delavigne, 2019) ont généré de nouveaux enjeux relatifs à la qualité de l'information disponible sur internet, ainsi qu'à la capacité des individus à l'interpréter (Proulx, 2005). Cette problématique renvoie au concept de littératie en santé, entendu comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information pour prendre des décisions en santé » (OMS, 2013). Pour évaluer le niveau de littératie en santé d'une personne, quatre dimensions sont généralement distinguées (Ferron, 2017) :

1. La capacité à chercher et obtenir une information pour la santé
2. La capacité à comprendre une information pour la santé
3. La capacité à interpréter, filtrer, juger l'information
4. La capacité à utiliser l'information pour prendre une décision pour maintenir ou améliorer sa santé

Le niveau de littératie est lié à différents déterminants (Ferron, 2017), dont certains sont liés aux caractéristiques individuelles des populations (âge, niveau d'instruction, handicap, langue maternelle etc.) et d'autres à une dimension plus systémique, relative en partie à des décisions publiques qui influent sur le capital des individus (les programmes scolaires par exemple). Au vu des liens directs démontrés entre le niveau de littératie des personnes et leur état de santé, cette capacité peut être considérée comme un enjeu de santé majeur (Ferron, 2017). L'amélioration du niveau de littératie en santé pourrait par exemple permettre d'agir positivement sur les représentations associées à la santé, dont nous avons vu qu'elles jouaient un rôle important dans le domaine du sommeil. Cela pourrait également permettre aux individus de prendre des décisions plus éclairées concernant leur santé, ou de mieux faire le lien entre un message général de santé publique et leur situation personnelle.

133

Enfin, un meilleur niveau de littératie en santé favoriserait l'engagement des personnes dans les actions de santé publique (Ibid.). Pour l'encourager, plusieurs clés sont évoquées dans une synthèse bibliographique sur le sujet réalisée par la FNES : la première est relative à la responsabilité des décideurs, notamment au regard de l'ambition publique d'autonomiser la population dans la gestion des maladies chroniques. La suivante concerne la participation des individus (notamment ceux avec le moins bon niveau de littératie) à l'élaboration des programmes de promotion de la santé. L'amélioration de l'accès à l'information et aux services en matière de santé est également évoquée, avec comme enjeu majeur la prise en compte de tous les niveaux de littératie dans les communications relatives à la santé. Enfin, l'amélioration de la formation des professionnels et le développement de la recherche et de l'évaluation des programmes sont cités comme des leviers d'amélioration du niveau de littératie en santé.

L'importance de la littératie en santé nous conduit à la considérer comme un élément à prendre en compte dans les projets en santé, de sorte à encourager son développement. En outre, les nouvelles pratiques d'information que nous avons évoquées nous poussent à considérer une autre dimension de la littératie, relative à

l'utilisation du numérique. Le concept de littératie numérique a ainsi été défini comme « l'aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités. » (OCDE, 2000). Il paraît donc nécessaire de prendre en compte à la fois la capacité des individus à utiliser l'outil numérique pour rechercher une information sur la santé, et à interpréter cette information de manière pertinente. Cette réflexion fait écho à la théorie de l'utilisation (Riccio, 2013), qui précise, entre autres, que l'utilisation d'un objet ou service est conditionnée au niveau de connaissances et de compétences des individus.

Ces questions sont d'autant plus importantes que le développement d'internet a entraîné une profonde modification du mode de distribution de l'information et des usages de celle-ci (Nabarette, 2002). Ces transformations vont bien au-delà de la simple consommation de l'information : elles touchent aux interactions entre les acteurs au sein du système de santé. En permettant à chacun de proposer de l'information mais également de l'échanger avec d'autres, internet renforce la dynamique de démocratisation déjà en cours dans le domaine de la santé. Le phénomène se développe rapidement, jusqu'à produire une forme « d'espace public de la santé » où chacun et chacune navigue en vue de trouver et d'échanger des informations sur sa santé (Akrich et Méadel, 2009). Les individus, forts de cette nouvelle position, saisissent cette opportunité pour se rejoindre autour de « collectifs d'usagers » (Proulx, 2006). Ces espaces virtuels permettent aux personnes concernées par un sujet commun d'échanger de façon asynchrone sur des thématiques variées, liées à des loisirs ou encore des sujets plus intimes comme la maladie (Flichy, 2008).

Ces espaces peuvent se traduire par différents dispositifs (forums, blogs, listes de discussion) en constante évolution (Thöer, 2012), et dont les modalités de fonctionnement influent sur l'organisation des échanges (Akrich et Meadel, 2009). Les médias sociaux ; entendus comme les plateformes et applications du web 2.0 proposant l'échange et le partage d'information et permettant la construction collective des connaissances (Proulx et Millerand, 2010), sont de plus en plus utilisés pour rechercher de l'information sur la santé (Thöer, 2012). Les réseaux socionumériques comme *Facebook* gagnent notamment en popularité concernant la constitution de collectifs d'intérêts sur la santé (Ibid.). Les travaux d'Akrich et Meadel (2009) ont permis d'identifier six grands thèmes abordés dans les débats en ligne sur la santé :

- Le thème *phatique* (manifestations de la civilité ordinaire)
- Le thème *personnel et interpersonnel* (vie privée et relations interpersonnelles entre les membres)
- Le thème *collectif* (vie du collectif)
- Le thème *médecine* (registre médical)
- Le thème *patient/usager* (aspects des questions de santé abordés du point de vue de l'utilisateur)
- Le thème *information* (sources d'information ou événements)

Leur étude permet également de caractériser quatre profils de participants aux échanges en ligne : l'informateur, l'agitateur, l'hyperactif et le leader charismatique (Ibid.). Certains patients sont en effet bien plus actifs et concernés que d'autres par les échanges. Parmi les plus engagés, certains ajoutent du contenu relatif aux sources d'information, effectuent des traductions linguistiques ou vulgarisent des termes techniques. Cela participe à l'effort de construction collective de l'information via l'activité des forums ; l'une des principales fonctions de ces derniers.

En effet, sur les forums, les usagers sont accompagnés par les participants experts qui disposent d'une plus grande connaissance du sujet (Thöer, 2012). Cela permet à tous de tendre vers une appropriation collective de l'information médicale partagée (Akrich et Meadel, 2009). Ce processus permet également de renforcer l'expertise des patients, qui gagnent en connaissances sur le sujet en confrontant leur expérience personnelle à celle des autres. La mise en commun des savoirs expérientiels individuels des individus participe ainsi à la construction d'une expertise collective sur le sujet, différente de celle des professionnels de santé par sa dimension expérientielle (Thöer, 2012). Dans de rares cas, cette construction d'information débouche sur des productions collectives formalisées, comme des documents récapitulatifs, des boîtes à outils ou même la constitution d'associations (Ibid.).

Contrairement aux craintes exprimées par les professionnels au moment de l'essor d'internet (liées au risque de désinformation), les études montrent que dans la majorité des cas, le discours défendu ne consiste pas à opposer les savoirs scientifiques aux savoirs d'expérience, mais bien de les envisager de façon complémentaire (Akrich et Meadel, 2009 ; Thoër, 2012). Par ailleurs, de nombreux travaux démontrent que la participation à des forums en ligne sur la santé a un effet bénéfique sur la relation aux soignants, en encourageant le gain en capacité et en

responsabilité des patients (Thöer, 2012). Des limites sont tout de même à poser à ce phénomène, notamment au regard de la fracture numérique et de l'incapacité de certains usagers à trier et s'approprier l'information. Ce risque est loin d'être négligeable au vu de l'impact des pratiques informationnelles des patients sur la gestion de leur santé (Ibid.).

En outre, ces espaces favorisent la mobilisation collective autour de causes communes, comme la reconnaissance de certaines pathologies ou la promotion d'une meilleure prise en charge (Thöer, 2012). Enfin, l'une des fonctions de ces forums réside dans le soutien émotionnel qu'ils apportent aux participants, à la recherche d'autres points de vue que ceux de leurs proches, parfois jugés trop subjectifs (Ibid.). Ces interactions, qui peuvent parfois évoluer en réelles relations interpersonnelles entre les membres (d'autant plus importantes pour ceux ayant des contacts sociaux réduits), ne sont pas une norme sur les forums. Selon les plateformes, les participations peuvent rester passives et s'inscrire sur le court terme (Akrich et Meadel, 2009).

2.3.2 Les patients sur internet : ethnographie en ligne sur un groupe d'échange dédié à l'insomnie

136

Les travaux sur les échanges entre patients en ligne soulignent l'importance de contextualiser les usages des forums, car leurs usages sont intimement liés au type de plateforme et au contexte de la maladie (Akrich et Meadel, 2009). Dans cette logique, et en lien avec le contexte particulier de la pandémie, nous avons décidé de réaliser une phase d'observation ethnographique en ligne (Jouët, Le Caroff, 2013) sur un groupe de discussion dédié aux troubles du sommeil. Le fait que nous n'ayons trouvé aucune analyse de la sorte dédiée aux troubles du sommeil a renforcé notre motivation à réaliser cette étude. De nombreux chercheurs ont travaillé sur les manières d'appliquer les méthodes ethnographiques à un e-terrain. De ces travaux ont émergé différents concepts comme ceux -entre autres- de *virtual ethnography* (Hine, 2000), *netnography* (Kozinets, 2010), *webnography* (Puri, 2007), ou encore de *digital ethnography* (Rogers, 2009). Toutes ces méthodes ont en commun de porter sur des communications effectuées en ligne et d'employer l'ethnographie dans leur processus de recherche, mais des nuances existent dans la compréhension du concept d'ethnographie en fonction des approches.

Dans notre acception de l'ethnographie en ligne, nous entendons le recueil de données produites en ligne effectué par l'observation des interactions entre les internautes en employant une démarche ethnographique, sans que cette étude d'une communauté en ligne soit le principal objet de la recherche. Ce positionnement marque un écart avec la méthode par netnographie au niveau des modes de présence du chercheur dans la communauté étudiée, celui-ci étant personnellement engagé au sein de la communauté dans l'approche netnographique (Kozinets, 2010). Dans son ouvrage *Ethnography for the internet* (2015), Christine Hine met en avant l'adaptabilité dont doit faire preuve le chercheur-ethnographe pour dépasser les préconçus relatifs aux espaces à étudier et se servir d'internet comme d'un foyer de nouveaux espaces à analyser. Dans le contexte d'une ethnographie en ligne, elle souligne également la nécessité d'étudier à la fois la technologie et les interactions qui s'y passent et le contexte « hors ligne » dans lequel se situe cette utilisation du web. La recherche-projet que nous menons s'inscrit dans cette dynamique car elle implique l'investigation de plusieurs terrains pensés dans une logique de complémentarité.

Cette ethnographie en ligne intervient en réponse à la problématique d'accès aux malades inhérente au contexte de la recherche, et renforcée par la pandémie de Covid-19. Elle représente une opportunité de mieux comprendre le vécu des personnes insomniaques et leurs besoins en matière d'information. En réalisant cette étude, nous cherchons à analyser la façon dont s'organisent les interactions entre les membres pour mieux comprendre les enjeux sous-jacents à ces échanges. Nous l'avons vu, l'émergence de communautés de patients représente un phénomène en pleine expansion très lié à l'avènement de la démocratie sanitaire et à la volonté des citoyens d'être plus autonomes dans la gestion de leur santé. Les communautés de patients font donc l'objet de nombreuses recherches et peuvent dans notre cas représenter une source d'information non négligeable au vu de la difficulté d'accès aux patients. Les forums en ligne représentent un point d'accès vers ces groupes de citoyens en permettant de recueillir des données relatives à leurs comportements en interaction avec les autres (Ivan, 2019). L'utilisation d'internet pour s'informer et/ou échanger sur des questions de santé est un phénomène de plus en plus fréquent (Caron-Bouchard, 2013). En 2016, une étude a démontré que 68% des Français avaient déjà utilisé internet pour chercher des informations relatives à la santé (Cases, 2017).

Pour mener une observation ethnographique en ligne, il est nécessaire d'identifier un espace virtuel susceptible de répondre à la question posée, qui est ici

relative aux pratiques de recherche d'information et d'échange en ligne des personnes souffrant de troubles du sommeil. Une fois cet espace défini, il s'agit de l'étudier, d'y collecter des données en fonction de certains critères prédéfinis (flux de données, liens avec la problématique...) et de les analyser. La méthodologie d'observation que nous utilisons est basée sur celle proposée par Jouët et Le Caroff dans le chapitre 7 d'*Analyser le web en sciences humaines et sociales* (2013).

Pour choisir le e-terrain d'étude, nous avons suivi la démarche réalisée dans le cadre d'une ethnographie traditionnelle en circonscrivant notre terrain à « un nombre unique ou très restreint de plateformes communicationnelles » (Jouët et Le Caroff, 2013) avec pour objectif non pas la généralisation, mais « la compréhension approfondie de dispositifs spécifiques de participation en ligne » (*Ibid.*). Une fois le e-terrain choisi selon des critères cohérents avec la recherche, nous avons procédé à une analyse comme elle est structurée par Jouët et Le Caroff (2013) : observation globale, structure et fonctionnement du dispositif, modalités de participation en ligne, configurations du lien social électronique. Pour trouver le e-terrain, nous avons effectué une recherche par mots-clés à l'aide des termes « forum » ; « discussion » ; « insomniaques » et cherché des espaces de discussion selon plusieurs critères. Tout d'abord, nous avons souhaité nous ancrer dans un espace francophone dans un souci de cohérence avec notre projet, et au vu des effets potentiels du système de santé sur les pratiques informationnelles. Nous avons également souhaité choisir un ou plusieurs forum(s) créés à l'initiative de citoyens et donc nous éloigner de ceux reliés à des organisations spécifiques (entreprises, associations etc.).

Ce choix s'est justifié par notre volonté d'observer et d'analyser des échanges qui ne soient pas encadrés par une instance, quels que soient ses intérêts, afin de saisir les thématiques les plus récurrentes dans les échanges entre membres lorsque ceux-ci interagissent de manière spontanée. Afin de nous assurer d'intégrer un espace dédié aux troubles du sommeil et de pouvoir observer les interactions entre insomniaques, nous avons souhaité analyser un espace de discussion dédié explicitement à cette problématique. Pour finir, nous avons défini des critères relatifs à l'activité du forum - qui devait être d'au moins 5 publications par jour - afin de nous assurer de recueillir un nombre conséquent de données. Dans la même logique, et dans une volonté de représentativité, nous avons décidé de nous concentrer sur les forums réunissant au moins 500 membres.

Tableau 3 : Critères de choix du groupe de discussion en ligne

Type de critère	Critère
Géographique et linguistique	Espace francophone
Cadre institutionnel	Initiative citoyenne
Thématique	Dédié aux troubles du sommeil
Communauté	Au moins 500 membres
Activité	Au moins 5 publications par jour

En lien avec le manque de considération global pour cette pathologie, les espaces dédiés à la discussion entre insomniaques sont rares. Nous avons comparé les résultats des cinq moteurs de recherche qui détiennent le plus de parts de marché en France en octobre 2022 (Duffez, 2022) : *Google* (92%), *Bing* (4.79%), *Yahoo!* (1.25%), *Ecosia* (0.70%), *Qwant* (0.45%) et *DuckDuckGo* (0.40%). Nous détaillons ci-dessous les résultats de recherche que nous avons trouvé à l'aide des mots-clés « forum échange insomniaques », sachant que ces sites web sont sortis dans les résultats de tous les moteurs de recherche (à des positions différentes entre la première et la troisième page de résultats), voici les principaux résultats :

- Le site de l'association *France Insomnie* propose une page sur laquelle sont publiés des témoignages de personnes insomniaques (cf. onglet témoignages). Nous n'avons pas sélectionné ce site web car il n'existe pas d'espace d'échange accessible au public entre les insomniaques, seulement des témoignages publiés par les administrateurs.
- Le site web de l'entreprise *Therasomnia* propose un forum destiné aux personnes insomniaques. Nous ne l'avons pas sélectionné car il ne répond pas à notre critère selon lequel l'espace de discussion ne doit pas être rattaché à une organisation. Ici les échanges sont majoritairement organisés autour de la thérapie proposée par *Therasomnia*. Le site *Dreem* renvoie également à une entreprise de vente de bandeaux pour dormir.
- Le forum en ligne « sport-santé », également proposé par tous les moteurs de recherche, dispose d'un onglet « santé » et d'un sous-onglet « psychologie » à l'intérieur desquels une discussion est ouverte sur les troubles chroniques du sommeil. Le forum n'étant pas spécifiquement consacré à la problématique du

sommeil, nous ne l'avons pas sélectionné. Deux autres forums de ce type ont été constatés dans la liste de résultats : les sites forum-depression.com et forum.psychologies.com. Tout comme sport-santé, ces forums disposent de fils de discussion sur l'insomnie sans faire de ce sujet leur spécialité. Ils traitent plutôt de santé mentale en général.

- Un site de discussion « salon du chat insomniaque » est également apparu dans la liste des cinq moteurs, mais celui-ci correspond à un site de rencontre. Le site je-discute.fr renvoie également à un site de rencontre, et emploie le terme « insomniaque » pour convier les personnes qui ne trouvent pas le sommeil à venir échanger.

- Deux forums ont attiré notre attention car ils sont à l'initiative des membres et traitent particulièrement d'insomnie : Insomniaque.forumactif.org et Insomniaque.forumgratuit.org. Nous n'avons pas sélectionné ces sites car ils étaient inactifs depuis plusieurs mois.

- Sur la première page des résultats du moteur de recherche *Google*, nous avons trouvé le forum médical suisse medicalforum.ch/fr qui renvoie à l'organe officiel de formation continue de la Fédération des médecins suisses. Il ne correspondait donc pas à nos critères de recherche.

- Enfin, nous avons trouvé l'espace forum du site *Doctissimo*, qui propose de répartir les sujets de discussions en différentes thématiques : animaux, forme & sport, famille, vie pratique, médicaments, grossesse & bébé, beauté, santé, nutrition, psychologie et sexualité. A l'intérieur de la catégorie « psychologie » est proposée une sous-catégorie « insomnie et troubles du sommeil ».

- Le site [retrouver-le-sommeil](http://retrouver-le-sommeil.com) consiste en la présentation de l'expérience de vie d'une insomniaque avec l'objectif de vendre des produits naturels contre les insomnies.

Parmi les espaces de discussion proposés par le moteur de recherche, aucun ne remplissait tous nos critères. Soit la plateforme était dédiée à une problématique plus globale (e.g. *Doctissimo*, *Forum-Sport-Santé* ou *Forum-Psychologie*) soit elle était à l'initiative d'une organisation spécifique (e.g. entreprises qui proposent des programmes pour améliorer son sommeil), soit le forum était inactif depuis plusieurs mois.

Ce premier constat représente déjà un résultat en soi puisqu'il démontre à quel point les espaces dédiés aux patients insomniaques sont rares. Dans un second

temps nous avons décidé d'effectuer la même requête via le moteur de recherche du réseau social numérique *Facebook* en sélectionnant le critère « groupe ». Les réseaux socionumériques comme *Facebook* sont des lieux privilégiés pour permettre aux individus de se rassembler autour d'une problématique commune. Nous y avons trouvé plusieurs espaces de discussion dédiés à l'insomnie. La veille que nous y avons effectué nous a permis de nous familiariser avec ces espaces de discussion grâce à une lecture régulière des publications, et d'avoir une première idée des thématiques les plus récurrentes (mois de mai 2020).

Après avoir passé les groupes trouvés dans le filtre que nous avons constitué avec nos critères et à l'issue de cette veille, nous avons choisi de nous limiter à l'étude d'un seul groupe de discussion. Les chercheurs ayant travaillé sur les enjeux éthiques de la recherche sur les forums dans le domaine de la santé s'accordent sur la nécessité de ne pas divulguer le nom des groupes ou forums étudiés (Thoër et al., 2012). Nous ne présenterons donc que des informations générales relatives au groupe choisi : celui-ci est dédié à la problématique des troubles du sommeil ; il est privé (ajout sur demande) ; et comptait un peu moins de 4 000 membres au moment des observations, avec une dynamique d'environ 20 nouvelles publications par jour.

Une fois le groupe choisi, nous l'avons intégré en signalant au modérateur que nous étions chercheuse et souhaitions faire partie de la communauté pour l'étudier. Cette présentation n'a pas donné lieu à davantage d'interactions avec les membres du groupe (ce qui était volontaire de notre part). Cependant, nous avons pu réaliser un entretien qualitatif avec le créateur du groupe dont nous avons volontairement modifié le prénom (Annexe A, entretien 1.3.5). A la fin du mois d'Avril 2020, alors que le pays était toujours confiné, nous avons débuté la phase préalable au recueil de nos données, que nous appelons la phase « d'observation balayage ». Pendant près d'un mois, nous nous sommes rendus plusieurs fois par jour sur le groupe, via notre compte *Facebook* personnel, afin de consulter les publications et les interactions entre les membres. Ce processus préliminaire nous a permis de nous familiariser avec le fonctionnement du groupe, ses codes tacites ou non et les thématiques abordées de manière récurrente. Cette première phase d'observation non participante a donné lieu à un premier essai de catégorisation des thématiques récurrentes : alternatives aux médicaments ; conseils médicaux ; expérience personnelle ; médecin/médicaments ; lien social.

Après cette phase de familiarisation avec le fonctionnement du groupe, nous avons sélectionné des périodes spécifiques pour le prélèvement des données. La pré-catégorisation effectuée lors de notre découverte du forum nous a permis de jauger le nombre de fils de discussions à enregistrer pour couvrir toutes les thématiques. Ces dernières ont été recueillies sur le forum entre le 22/05/2020 et le 29/06/2020. Nous avons choisi de recueillir l'équivalent de deux semaines de conversations sur le forum, soit 237 fils de conversation. Les conversations sont de longueur variable (de 1 à 70 réponses). 131 discussions ont été relevées la semaine du 22 au 29 mai 2020 et 106 la semaine du 22 au 29 juin 2020. Nous avons sélectionné une semaine sur chaque mois car l'observation balayage réalisée précédemment nous a appris que les thématiques abordées étaient en partie orientées par leur contexte.

Certaines publications de la semaine du 22 au 29 mai abordent le déconfinement suite à la crise du Covid-19 alors que d'autres du 22 au 29 juin sont relatifs au début des grosses chaleurs. Pour sauvegarder les données, nous avons utilisé deux méthodes différentes : la capture d'écran et la copie sur un fichier *Excel*. Nous avons ainsi constitué deux bases textuelles distinctes (une par semaine). Le tableau de recensement des discussions que nous avons construit permet d'avoir accès à la date, l'heure et la thématique principale de la publication. En lien avec la sensibilité des données traitées, et pour éviter que les fils de discussion puissent être retrouvés par leur indexation en ligne (Thoër et al., 2012) nous avons choisi de ne pas présenter le corpus en annexes et de modifier légèrement les extraits utilisés dans l'analyse en les anonymisant (sans altérer le sens du discours), ce qui constitue l'une des techniques à privilégier dans ce type de cas (Ibid.). Les horaires auxquelles les publications ont été mises en ligne sont également proposés heure par heure plutôt que de façon précise.

L'analyse qualitative que nous proposons ici se base sur la méthode de l'ethnographie en ligne proposée par Jouët et Le Caroff (2013). Elle consiste tout d'abord à étudier le dispositif sociotechnique en lui-même.

Tableau 4 : Grille d'analyse du dispositif sociotechnique tirée des travaux de Jouët et Le Caroff (2013)

	<i>Technique</i>	<i>Social</i>
Architecture et fonctionnement du site		
Ligne éditoriale	<i>Morphologie du site</i> Mise en page, charte graphique <i>Contenu</i> Rubriques, hiérarchie, format, ton	<i>Captation de l'attention</i> Attractivité <i>Public</i> Préqualification
Gestion du site	<i>Modération</i> Modération "charte de participation" Outils d'alerte <i>Audience</i> Indicateurs : nombre de lus, réactions, partages, suivis (favoris, abonnements) Outils de visibilité	<i>Netiquette</i> Appréciation subjective Régulation collaborative <i>Tactiques de visibilité</i> Autoévaluation Autopromotion des contributions Stratégies d'audience
Participation		
Contributions	<i>Outils de participation</i> Publications Commentaires Like de contenus	<i>Formes de contributions</i> Auto-publications Réactions Approbations
Personnalisation	<i>Outils de personnalisation</i> Signatures (pseudonymes, patronymes...) Pages personnelles, photos, avatars...	<i>Modalités d'affichage</i> Choix de l'identité numérique Présentation de soi, arbitrage visibilité vie privée
Lien social		
Discussion	<i>Outils de discussion</i> Réactions, chaînes de commentaires Messageries personnelles	<i>Formes d'échanges</i> Fils de discussion Échanges privés internes au site
Partage	<i>Outils de partage</i> Mails Facebook, Google +, Twitter Flux RSS	<i>Modalités de circulation</i> Partage interpersonnel Affichage et réseaux interpersonnels Diffusion

Dans notre analyse, le dispositif sociotechnique renvoie au réseau social numérique *Facebook*. Selon les auteures, quel que soit le paradigme auquel se rattache l'étude du collectif en ligne, le chercheur se doit d'étudier le dispositif sociotechnique pour envisager les échanges dans leur contexte. La première partie de la grille, dédiée à l'architecture et au fonctionnement du site, guide l'analyse des éléments relatifs au contexte des échanges analysés. Elle nous permet de considérer l'effet que peut avoir le dispositif sociotechnique sur les interactions. Les aspects relatifs à la participation et au lien social nous permettent eux de répondre à notre objectif de compréhension des raisons pour lesquelles les internautes se rendent sur ce type de groupe, quelles informations ils viennent y chercher et quels effets peuvent avoir ces interactions.

Nous commençons notre analyse du dispositif en rappelant que *Facebook* est le réseau social numérique le plus utilisé dans le monde, avec, au troisième trimestre 2021, un total de 2.91 milliards d'utilisateurs actifs par mois (Asselin, 2020). En France, 40 millions d'utilisateurs sont actifs chaque mois sur le réseau social (soit plus de 75% des internautes français). En termes de population, 49% des utilisateurs se situent dans la tranche d'âge 25-49 ans en octobre 2019 et 35% parmi les 50 ans et plus. La ligne éditoriale de l'interface est propre à la plateforme et ne permet pas ou peu de personnaliser la charte graphique du groupe en fonction du sujet. Différentes rubriques structurent la page. Celles-ci sont pré-proposées par *Facebook* : « à propos » (descriptif du groupe) ; « discussion » (espace d'échange structuré par des publications successives) ; « à la une » (messages épinglés de l'administrateur qui s'adressent aux membres) ; « sujets » (liste de mots-dièse renvoyant aux sujets les plus évoqués dans les discussions).

Un onglet recherche est également disponible pour effectuer une requête par mot-clé dans le groupe. Dans la rubrique « Discussion », il est possible de poster un message textuel ; une vidéo en direct ; une photo ou vidéo ou encore un sondage. A la publication d'un message, les règles du groupe s'affichent selon trois axes : les membres doivent se respecter et encourager la bienveillance ; l'auto-promotion est interdite ; les modérateurs précisent qu'ils ne sont pas des médecins et que les membres ne sont pas habilités à donner de diagnostic. Un administrateur et deux modérateurs régulent les discussions. Lorsqu'un message est publié, il est possible d'y ajouter une réaction (*j'aime, je suis étonné, je soutiens, je suis triste, je ris, je m'énerve*) ou d'écrire un commentaire. Les commentaires à la publication initiale se déroulent sous la forme d'un fil, et il est également possible de créer des sous-fils de discussion en répondant directement à un commentaire précis. A partir de ces

échanges sur le groupe, il est possible d'avoir accès au profil des membres et de communiquer avec eux via une messagerie privée s'ils l'acceptent.

La seconde partie de l'analyse se base sur la grille relative à *l'observation de la participation* proposée par Jouët et Le Caroff (2013). Celle-ci considère les registres de prises de parole (expertise, opinion...), les ressources argumentatives (expériences personnelles, références culturelles...), le type de langage (soutenu, courant...), l'organisation des fils de discussion (longueur, nombre...) et les liens entre les internautes (interpellation, réseaux...).

Tableau 5 : Grille d'observation de la participation tirée des travaux de Jouët et Le Caroff (2013)

Registres de prise de parole	Expertise Opinion Bavardage Témoignage
Ressources argumentatives	Références culturelles et cognitives Points de vue argumentés Points de vue bruts Expériences personnelles
Type de langage mobilisé	Soutenu / courant / familier / vulgaire Humour / smileys
Fils de discussion	Longueur et nombre Réactions ou échanges conversationnels Ton : cordial, conflictuel, polémique, neutre
Liens entre les internautes	Interpellation via le nom/pseudonyme ou le @ Tutoiement Références aux échanges antérieurs Repérage de réseaux d'interconnaissance

En plus de l'analyse du dispositif sociotechnique réalisée précédemment, cette deuxième grille d'analyse nous permet de considérer plus précisément la façon dont les internautes participent sur le groupe en ligne. Notre objectif est ici d'identifier la nature des échanges réalisés et leurs effets potentiels. Ces différentes entrées nous permettent de faire ressortir plusieurs tendances propres au groupe analysé.

La recherche d'information sur le groupe : des échanges basés sur l'expérience de l'insomnie qui traduisent le besoin d'une information facile d'accès et vulgarisée

Notre analyse conduit à un premier constat relatif au type de messages postés sur le groupe. Une grande partie de ceux-ci renvoie à des demandes de conseils et/ou de soutien. Beaucoup de membres du groupe sollicitent ainsi les autres internautes pour partager des conseils sur des produits :

(1h00)

- Je m'interrogeais : connaissez-vous des tisanes pour dormir ?

Ou encore pour savoir si d'autres personnes connaissent une situation similaire à la leur :

(03h00)

- Toujours pas endormi, malgré mon somnifère. Qu'est-ce qui fonctionne pour vous ? Ou au moins, qu'est-ce qui vous soulage un peu ?

146

Les conseils donnés en réponse s'appuient en majorité sur l'expérience personnelle des internautes. Dans certains cas, des liens URL vers des vidéos (par exemple sur la plateforme *Youtube*) sont échangés. Ces thématiques renvoient au thème « information » identifié par Akrich et Méadel (2009) ou aux références culturelles et cognitives décrites par Jouët et Le Caroff (2013). Certaines personnes peuvent par exemple conseiller des techniques de relaxation qui ont fonctionné dans leur cas, ou encore des produits naturels :

(16h00)

- Est-ce que quelqu'un connaît escholtzia californica ? Je n'ai pas encore essayé, c'est une fleur qui pousse en Californie. Elle a beaucoup de bienfaits et est sans accoutumance. Elle facilite le sommeil et l'endormissement. Qu'en pensez-vous pour ceux qui ont essayé ? Merci pour vos réponses.
- Ça aide à dormir j'en consomme en gélules et aussi en infusion mais c'est plus puissant donc pas en abuser.

- Merci beaucoup Madame...
- Coucou tu achètes ça où et quelle marque ?
- En parapharmacie cela se trouve facilement quelle que soit la marque.

Dans ce cas, l'enrichissement mutuel des membres se retrouve à la fois dans le soutien reçu et dans l'apport d'information (Thöer, 2012). Cette logique d'entraide génère un sentiment positif et peut amener les personnes à découvrir certains produits ou services potentiellement utiles, comme la cohérence cardiaque dont les vertus sont reconnues pour baisser l'anxiété. Ces pratiques permettent aussi aux individus de construire un regard critique sur les différents produits proposés sur le marché. Le fonctionnement du groupe donne la possibilité aux membres intéressés par un sujet spécifique de retrouver les fils de discussion dédiés via le système de recherche par mot-clé (ils y sont par ailleurs souvent invités par les membres plus anciens). Les interactions autour des retours d'expérience contribuent ainsi à une forme d'apprentissage collectif par « la constitution d'un corpus de documents plus ou moins organisé qui constitue le socle d'une culture commune » (Akrich et Méadel, 2009, p. 6). Grâce à la mise en place de ce système de veille critique auto-alimenté par les internautes, le groupe en ligne constitue une ressource riche en information. Il peut se révéler particulièrement utile, d'autant plus dans le contexte où les dispositifs d'information sur le sujet sont manquants ou difficiles à identifier.

147

Si le groupe en ligne peut constituer un espace d'échange enrichissant pour les individus, son fonctionnement « autonome » (au sens où aucune organisation dédiée ne le contrôle) peut également avoir des inconvénients. Les dynamiques d'entraide peuvent en effet se révéler plus risquées lorsqu'elles traitent de sujets sensibles. En l'occurrence, la très grande majorité des messages tournés vers la demande de conseil concerne les traitements médicamenteux. Ces échanges sont caractérisés par l'utilisation de termes techniques et renvoient en cela au thème médical (Akrich et Méadel, 2009). Les questions sont relatives aux effets des hypnotiques, à leur efficacité sur le sommeil, aux techniques de sevrage et même au type d'hypnotique à privilégier :

(21h00)

- Je consomme du zolpidem depuis plusieurs années et ça marche de moins en moins bien. Stress et fatigue au menu... Auriez-vous des

astuces ou des somnifères plus forts à me conseiller ? Merci d'avance et bonne soirée.

(17h00)

- S'il-vous-plait quels sont les meilleurs somnifères ?

Les causes et les conséquences de ce type d'échange très fréquent sur le groupe sont à mettre en perspective. Premièrement, ces discussions traduisent un problème d'accès à l'information chez de nombreux individus qui se rendent sur le groupe pour poser des questions relatives à leur traitement. Au-delà du besoin d'information, la démarche pose la question du suivi médical de ces patients. La prescription d'hypnotiques devrait en effet être associée à un accompagnement du patient par un professionnel, en vue de répondre à ses questions. Enfin, ces messages postés renvoient à la perception du risque des individus, qui prennent des décisions autonomes relatives à leur traitement médicamenteux et/ou s'appuient sur l'opinion de personnes inconnues et non spécialistes pour le faire. Plusieurs des messages que nous avons observés concernent des individus qui décrivent une consommation inquiétante de médicaments ainsi que des craintes vis-à-vis de celle-ci. Ainsi, plusieurs personnes posent des questions sur les effets secondaires ou les risques associés à ces traitements, en s'en remettant à l'opinion des autres individus :

(07h00)

- Bonjour ! J'espère que vous avez assez dormi... Pendant 3 nuits j'ai dormi plus de 5 heures, la dernière nuit 3h30. Du coup, vu que j'ai un week-end chargé, ces deux dernières nuits j'ai craqué et j'ai pris un zopiclone, ça me fait dormir 6h comme ça. Pensez-vous que je puisse en prendre encore 3/4 jours histoire d'assurer le week-end ou je risque une dépendance ?

Dans les faits, certaines personnes adaptent leurs comportements de santé en fonction des informations qu'elles trouvent sur internet (Ferron, 2017). Ces pratiques, notamment relatives à l'automédication, semblent risquées au vu des potentiels effets sur la santé d'une consommation mal gérée. Ce type d'échanges conduit également à une forme de banalisation de la consommation d'hypnotiques, qui fait débat en dehors de tout cadre expert. Les interactions sur le sujet influent donc potentiellement sur la perception du risque des individus, voire sur leurs

comportements de santé. Elles mettent en avant la nécessité de donner un meilleur accès à une information fiable et compréhensible par les citoyens.

Ainsi, si les échanges sur le groupe peuvent se révéler utiles aux membres pour trouver du soutien et des informations générales, les discussions sur les aspects relatifs aux soins peuvent comporter des risques, notamment liés à la gestion des traitements médicamenteux. L'effort de vérification de l'information et de régulation des débats est notamment réalisé par les modérateurs du groupe, qui interviennent régulièrement pour nuancer les arguments et encourager les membres à vérifier l'information diffusée :

(17h00)

- Etes-vous pour ou contre les somnifères ?
- Contre l'addiction qu'ils peuvent développer.
- Contre car c'est addictif et ça crée un déséquilibre dans le fonctionnement du corps.
- Ne pas dormir déséquilibre encore plus le corps [...]
- Modérateur : Ces question et débat sont inutiles, le problème est bien plus complexe, la prise en charge de l'insomnie doit se faire de manière individuelle.

149

Dans ces pratiques, les modérateurs font usage de leur expertise expérientielle (Akrich, Rabeharisoa, 2012) pour aider les autres internautes dans la recherche et l'appropriation de l'information. Ils ne sont cependant pas présents sur tous les fils de discussion, car ceux-ci sont nombreux et alimentés par l'arrivée de nouveaux membres chaque jour.

Ces premiers phénomènes constatés sur le groupe de discussion mettent en avant les bénéfices et les risques associés au partage d'information sur la santé en ligne. Si l'horizontalité permise par internet a engendré des pratiques de soutien et d'apports d'informations entre citoyens, elle a également entraîné des dérives liées à la diffusion de fausses informations, ou de témoignages potentiellement dangereux si mal interprétés. Cette question nous ramène à l'enjeu de la littératie en santé, et à la nécessité pour les citoyens d'avoir accès à une information fiable et facilement compréhensible sur les sujets de santé. Ces comportements (notamment ceux relatifs aux médicaments) mettent également en avant la nécessité pour les

médecins de prendre en compte les pratiques numériques de recherche d'information de leurs patients afin de les accompagner dans la vérification des informations. Ils nous ramènent aussi au besoin de recherche qui motive cette étude, relatif à l'amélioration du système d'information et de communication sur les troubles du sommeil.

La vie du groupe : des membres fidèles en toile de fond, des nouveaux arrivants qui relancent les débats et des adhésions toujours plus importantes

Notre analyse permet d'identifier un deuxième axe de résultat, plutôt relatif à la vie du groupe, au sens de l'organisation des fils de discussion selon les types de participants. Les fils de discussion très longs sont souvent constitués de messages décorrélés les uns des autres, à la manière de « monologues interactifs » (Dumoulin, 2002, p. 148). Dans ce cas, chaque personne exprime un sentiment ou une idée sans répondre au message précédent. A l'intérieur de ces fils parfois longs d'une centaine de messages, des sous-ensembles se constituent à travers les échanges entre deux ou trois membres. Parfois, ceux-ci s'invitent à basculer en message privé ou « mp » pour poursuivre les discussions. De façon assez ponctuelle, certains messages postés restent sans réponse, ce qui semble surtout se produire en journée. Nos observations prolongées démontrent également que certaines personnes créent des liens durables dans le temps. Certaines conversations permettent en effet de suivre sur plusieurs semaines le parcours d'individus qui tiennent informés les autres de leur vie quotidienne.

150

Nous pouvons également distinguer deux types principaux d'internautes actifs sur le groupe : un premier constitué de membres inscrits depuis plusieurs mois, actifs très régulièrement et informés sur le sujet ; et un second constitué de nouveaux membres, peu actifs sur les autres fils de discussion, postant un message pour poser une question à leur inscription. Ainsi, la vie du groupe semble s'organiser entre les nouveaux arrivants, postant des questions et relançant par la même occasion les échanges, et les membres plus anciens, qui répondent très régulièrement sur de nombreux sujets.

Le phénomène est d'autant plus marqué que le nombre de membres du groupe est en pleine croissance. Alors que pendant notre première période d'observation, le groupe disposait d'environ 4000 membres (le 28/04/2020), près de deux ans plus tard, le 25/02/2022, le nombre d'inscrits atteint 8800 membres.

À l'époque de l'observation, nous avons contacté le modérateur du groupe *Facebook* pour réaliser un entretien avec lui. Celui s'est présenté comme patient expert souhaitant proposer un espace d'expression aux personnes dans le besoin partageant la même problématique. La création de ce groupe lui a permis d'observer les tendances associées aux sujets abordés ou encore aux nouvelles adhésions. Il témoigne d'une augmentation très importante de celles-ci : « j'ai mesuré une explosion des adhésions, j'ai dû avoir 2000 adhésions en 4 ou 5 mois, c'est que ces gens-là ne trouvent pas de réponse dans le circuit traditionnel » (Annexe A, entretien 1.3.5). Selon lui, cette augmentation très importante de la demande est due à un manque d'accompagnement du système de santé. Les sollicitations des internautes pour trouver des informations sur ce sujet de santé, voire sur leur traitement démontrent un besoin d'accéder à une information fiable et compréhensible par tous. Au-delà de ce phénomène, les comportements des membres soulignent également un besoin d'expression et de lien social particulièrement marqué.

Dynamique de groupe et expression des sentiments : un équilibre fragile entre soutien émotionnel et renforcement du mal-être

151

Une autre catégorie de messages se distingue de ceux relatifs à des produits ou services, ou encore à des questions relatives à la prise en charge. Celle-ci constitue une part importante des messages postés et ne peut être associée ni à du bavardage, ni à du témoignage, mais plutôt à une forme d'expression spontanée voire instantanée de la pensée. Les membres postent en effet des messages pour décrire leur situation personnelle, sans y associer un objectif précis autre que l'expression d'une pensée ou d'un sentiment :

(18h00)

- Je reviens de l'hôpital et je n'arrive pas à dormir

La régularité de ce type de messages laisse penser qu'une partie des internautes qui souffrent de troubles du sommeil appréhende le groupe en ligne comme un espace d'expression libre. Le fait d'y poster de tels messages souligne un usage cathartique du dispositif (Lamy, 2017, p. 46) et une forme de dévoilement de soi propre à celui-ci (Mondoux, 2021). La mise en relation s'organise alors autour de la monstration de soi (Granjon et Denouel, 2010), lorsque d'autres internautes commentent ces messages intimes pour développer le sujet en posant des questions

ou simplement en exprimant un soutien envers la personne. Selon la tournure qu'elle prend, la conversation peut alors mener à un échange plus ou moins développé et s'exporter hors du groupe :

(21h00)

- J'en ai marre !
- Puis-je vous aider ?
- Je soupçonne les bêtabloquants pour les insomnies, pendant trois mois ça allait je dormais bien et ça a dégénéré
- D'accord je comprends si besoin pour parler messenger

L'observation des interactions sur le groupe démontre qu'un grand nombre de membres poste des messages dont le contenu dépasse largement le sujet strict du sommeil, et s'étend très souvent aux préoccupations de la vie quotidienne. Ce phénomène renvoie au thème « personnel et interpersonnel » identifié par Akrich et Méadel (2009). Ces derniers expriment par exemple un stress au sujet d'un entretien d'embauche ; la peur de ne pas parvenir à effectuer les tâches prévues le lendemain ou encore des conflits au sein de leur couple. Ainsi, certains fils de discussions sont uniquement consacrés à du bavardage autour de la vie quotidienne, ou bien à des salutations, ce qui fait écho au thème « phatique » (Akrich, Méadel, 2009) des débats sur la santé.

152

Ces messages sur la vie personnelle des individus sont exprimés sur un ton très spontané et dénué de formalités. Beaucoup de symboles visuels sont utilisés pour exprimer des sentiments (cf. emojis). Un esprit communautaire se dégage des interactions entre les membres qui s'interpellent de façon familière. La problématique commune de l'insomnie produit un effet de cohésion entre les internautes, ce qui se traduit dans la façon dont ils s'interpellent entre eux :

(02h00) « Bonjour les insomniaques » ;

(23h00) « Salut à tous la famille » ;

(21h00) « Bonsoir à vous, amis insomniaques » ;

(10h00) « Hello la communauté ».

Le lien entre les internautes semble ainsi préexister du fait qu'ils partagent une problématique commune, celle de l'insomnie. Cet effet de cohésion semble important pour les individus qui démontrent parfois un fort besoin de lien social. Ce lien semble particulièrement important au regard de l'isolement dont souffrent certains individus en lien avec leurs problèmes de sommeil.

Cependant, le fonctionnement du groupe (accessible 24h/24h) et le caractère instantané des échanges entraîne un phénomène moins favorable. Notre travail d'observation nous a en effet conduit à noter les horaires des conversations, et à constater que celles-ci ont souvent lieu très tard dans la nuit. Ainsi, le groupe semble être perçu par certains comme un lieu refuge où exprimer ses sentiments, notamment pendant un éveil nocturne. Une quantité importante de messages renvoie ainsi à des individus décrivant leur incapacité à s'endormir :

(05h00)

- Je voudrais dormir car j'ai un gros examen et je suis encore là...
- Courage... on connaît cette sale sensation d'être obligé d'honorer un rendez-vous sans avoir dormi
- Merci beaucoup
- Courage je connais ça....
- Et oui moi aussi je connais ça par cœur

153

Ce phénomène conduit à des discussions centrées sur l'éveil nocturne et l'incapacité à se rendormir. En conséquence, ces échanges en ligne la nuit se traduisent souvent par des discours négatifs et fatalistes, du fait du contexte de la discussion. Dans de nombreux cas, les personnes expriment une anxiété d'anticipation relative à la journée qui suit. Cette anxiété due à la peur de ne pas pouvoir assumer les tâches quotidiennes crée un cercle vicieux très défavorable au sommeil. Sur le groupe, les échanges de ce type semblent venir alimenter cette rumination, entraînant une forme de conditionnement négatif renforcé par la pratique de discussion en ligne :

(06h00)

- Je viens de rentrer de ma nuit de boulot, à cette heure-ci je devrais me coucher et dormir mais je sens déjà que je ne vais pas y arriver...

Un autre effet négatif entraîné par ces pratiques concerne la dynamique comparative voire compétitive qui s'installe parfois entre les internautes. Certains individus suivent leur temps de sommeil pour le comparer avec d'autres sur le groupe. Ce phénomène est potentiellement problématique puisque le fait de regarder l'heure peut induire une anxiété d'anticipation et donc retarder le sommeil. Dans certains cas, les individus sont sollicités pour montrer qu'ils ne dorment pas, entraînant une logique de compétition entre les internautes. En effet, dans les interactions ayant lieu la nuit, nous avons parfois observé une forme de valorisation des individus répondant à ces appels, et une dévalorisation des autres. Nous avons par exemple observé un message expliquant que les individus qui étaient partis dormir pendant la discussion n'étaient pas *des vrais insomniaques*. De nombreux messages témoignent de ce phénomène :

(03h00)

« Ça dort ? »

(05h00)

- Qui comme moi à fait une nuit blanche ?
- Moi
- Dormi à peine 2h
- Idem pour moi
- pas de nuit blanche pour ma part
- Moi comme tous les soirs
- moi
- Moi
- Présente
- Moi c'était avant-hier
- Moi nuit Blanche
- moi
- la
- Moi
- J'ai cru être seul
- Moi
- moi 2 hrs
- moi 2h
- Moi je me suis endormi à 3h45
- Me suis endormie à 2h
- moi 4h45

Au-delà de traduire un effet négatif des interactions sur le groupe, ce constat fait aussi écho aux habitudes de vie des individus. En effet, les pratiques des membres du groupe mettent en perspective leurs habitudes en termes de vie quotidienne et notamment d'hygiène de sommeil. L'exposition aux écrans est par exemple déconseillée avant le coucher ou pendant un éveil nocturne. Pour les personnes souffrant de troubles du sommeil, les médecins du sommeil recommandent ainsi de supprimer tout appareil numérique de la chambre. Avec ce type de pratique, nous pouvons donc émettre l'hypothèse qu'à la fois l'exposition à l'écran et le fait d'échanger sur son incapacité à dormir peuvent renforcer le mal-être et dégrader le sommeil.

Pour synthétiser ces résultats, nous pouvons tout d'abord souligner la dynamique d'augmentation de l'adhésion à ce groupe, qui laisse supposer deux phénomènes : l'augmentation de la part des individus souffrant de troubles du sommeil, et un mouvement plus global de demande d'information et d'échange sur le sujet. De nombreux individus se posent des questions sur les habitudes à adopter, les modalités de prise en charge spécialisée ou encore les risques associés à la consommation de médicaments. La sous-considération de la problématique en santé publique peut être mise en perspective avec les comportements de certains individus qui s'en remettent aux groupes en ligne pour orienter leurs décisions en matière de santé. Le phénomène traduit un besoin important d'accès à une information fiable et vulgarisée, mais également un besoin d'interactions sociales autour du sujet (et donc une forme de mal-être sur le plan de la santé mentale).

Ces groupes en ligne constituent des espaces d'expression et d'échange libres, où chacun peut témoigner de ses sentiments. Les internautes y pratiquent une forme d'exposition ou de monstration de soi alimentée par les interactions avec les autres. Ce dévoilement peut être rapproché de la logique d'individualisation propre à notre société (Mondoux, 2021) et se caractérise par des individus revendiquant leur liberté et leur autonomie dans la gestion de leur vie, y compris en matière de santé. Cela peut conduire à des interactions valorisantes pour les différents participants, et contribuer à créer du lien entre des personnes parfois isolées socialement. Ces liens peuvent perdurer hors du groupe dans d'autres formes d'échanges. Nos observations démontrent également qu'une partie importante des membres utilise le forum comme un lieu d'expression de la pensée instantanée, et font un usage cathartique du dispositif. Cela traduit un état de mal-être parfois très marqué chez une partie importante des membres qui témoignent d'un besoin de s'exprimer, d'être écoutés et compris.

Ce processus d'exposition de soi peut également conduire à des usages potentiellement problématiques du dispositif. En effet, le caractère libre des échanges induit des comportements spécifiques à la problématique du sommeil, dont l'utilisation du groupe la nuit lors d'un éveil nocturne. L'espace d'échange potentiellement bénéfique en termes de lien social peut alors se transformer en catalyseur du problème et alimenter la rumination propre à l'insomnie. Au-delà de cette rumination, les interactions conduisent parfois à des logiques comparatives et compétitives potentiellement anxiogènes et néfastes au sommeil. De la même façon, l'utilisation d'appareils numériques la nuit, pour se rendre sur le groupe, constitue un obstacle au sommeil et se pose en contradiction avec les principes de l'hygiène de sommeil.

Le groupe est également le socle d'une veille collective autour de produits, services ou événements relatifs au sommeil. En se conseillant mutuellement sur la base de retours d'expérience, les internautes participent à la construction collective de connaissances (Millerand et Proulx 2010). Ces données rassemblées se différencient des connaissances médicales et sont le fruit d'expériences croisées d'une même pathologie ou d'une même problématique de santé. Ce processus collectif contribue au renforcement du savoir expérientiel des individus qui prennent du recul sur leur vécu et réfléchissent à la signification de leurs expériences, au-delà de les exprimer (Akrich et Rabeharisoa, 2012).

Ces pratiques favorisent l'émergence de patients-experts ou de participants experts (Thöer, 2012), comme le sont ici les modérateurs, qui orientent les échanges, gèrent les conflits et vérifient l'information diffusée. Le caractère auto-géré du processus ne permet pas la structuration concrète et organisée de ces informations mais n'empêche pas la construction informelle d'une expertise collective sur le sujet. Ces pratiques encouragent l'appropriation de l'information médicale par les individus, et leur permet de gagner en connaissance sur cette problématique de santé. Le phénomène fait écho au pouvoir de récompense décrit par Cases comme « la capacité à véhiculer et à partager l'information santé » (2017, p. 153) qui résulte du gain en capacité des patients connectés.

Ces différents éléments soulignent les forces et les limites associées au partage d'information sur le sommeil en ligne. Bien qu'ils restent à envisager dans leur contexte (temporel, technique etc.) ces résultats mettent en perspective l'accès libre à une information non filtrée et la capacité des individus à gérer cette information (Proulx, 2005).

L'analyse du groupe en ligne démontre ainsi la nécessité pour les citoyens d'avoir accès à une information fiable et facilement compréhensible, qu'ils recherchent aujourd'hui sur ce type de groupe. S'ils peuvent y trouver soutien et information (par exemple à propos des techniques de relaxation), les échanges relatifs au suivi thérapeutique paraissent parfois risqués au vu de leurs effets potentiels sur les comportements de santé. Ce constat nous conduit également à souligner l'importance pour les professionnels de prendre en compte ces pratiques de recherche d'information sur la santé en ligne afin d'accompagner les patients dans la vérification de l'information. Cette logique permettrait d'éviter les effets négatifs associés à l'utilisation du groupe en ligne, afin d'encourager une spirale plus vertueuse tournée vers le soutien mutuel et la construction d'un savoir expérientiel commun.

Cette problématique nous ramène ainsi à l'enjeu de la littératie numérique en santé. En effet, si ces interactions en ligne peuvent être considérées comme un moyen de renforcer l'autonomie des citoyens, cet effet bénéfique est conditionné à leur capacité à utiliser internet (littératie numérique) et à interpréter l'information sur la santé qu'ils y trouvent (littératie en santé). Comme nous l'avons vu, sans ces prérequis liés aux compétences des internautes, les pratiques de discussion en ligne peuvent générer ou renforcer des comportements nocifs pour le sommeil et induits (inconsciemment) par l'usage du groupe en ligne. La problématique de la démocratisation de la santé à travers les groupes de discussion en ligne est donc caractérisée par des tensions entre les effets positifs des échanges entre citoyens, la nécessité pour eux d'être équipés pour profiter de ces bénéfices, et les enjeux de pouvoir liés à tout contrôle de ce type de plateforme.

Ainsi, si la tendance est à considérer le potentiel émancipateur de la démocratie sanitaire, il s'agit de prendre en compte les publics éloignés de ces outils. En effet, ce phénomène de montée en capacité par l'accès à l'information peut potentiellement créer une « fracture e-sanitaire » ayant pour résultat l'exclusion de populations n'ayant pas accès aux technologies numériques (Casili, 2011, p. 188). Ces enjeux informationnels et communicationnels sont au cœur du travail de thèse présenté ici, dont le terrain consiste à trouver des leviers permettant de soutenir la littératie en santé et la littératie numérique du côté des insomniaques et des soignants.

2.4 Conclusion

Notre positionnement se justifie à la fois par notre profil et par notre objet d'étude en lui-même. Il répond aux trois points soulevés dans le premier chapitre, relatifs aux besoins pour le futur des stratégies de prévention. Le premier est relatif à l'appréhension des pathologies dans leur contexte, dans une vision décentrée de la maladie et englobant les caractéristiques sociales des individus, comme leur rapport à la santé. En s'intéressant aux approches ethnographiques par les SIC et le Design, nous cherchons à comprendre le sens que donnent les individus aux situations afin d'en soulever les contraintes et opportunités. Le second besoin, directement lié à cette vision systémique, est relatif à la nécessité d'approches interdisciplinaires, permettant d'observer les sujets de société sous différents angles. Le positionnement défendu tout au long de ce chapitre s'inscrit dans cette volonté d'ouverture aux autres disciplines, au croisement des SHS, des sciences de la conception et des sciences médicales. Cette vision tient compte des pathologies et des réalités humaines associées dans un contexte défini. En cela, le concept de dispositif nous paraît particulièrement pertinent à mobiliser à deux niveaux : celui du dispositif sociotechnique (système de solutions numériques et non numériques), et celui de l'approche déployée, qui considère le dispositif comme « un réseau de médiation » (Catoir-Brisson, 2018). Enfin, le troisième besoin correspond aux approches en contexte, notamment à travers les démarches du type recherche-action qui tiennent compte de cas particuliers et mêlent théorie et pratique. Avec la recherche-projet, notre objectif est bien de délimiter un champ d'intervention (par le projet) et de l'appréhender à travers les deux dimensions de la recherche (théorie) et du projet (pratique). Au-delà des approches générales retenues pour le projet, il existe des enjeux propres à ces disciplines dans le champ spécifique de la santé. Celui de la démocratisation du système de santé est majeur : il renvoie à l'accès à l'information permis par les TIC et à toutes les pratiques qui en découlent. Les patients disposent de connaissances et de compétences spécifiques, liées à leur expérience, et jouent un rôle clé dans la gestion de leur santé. Ils souhaitent réviser la verticalité traditionnelle du système de santé en étant parties prenantes des décisions qui les concernent. Dans ce contexte, les actions de santé publique doivent tenir compte des enjeux de démocratisation de la santé et d'intégration des TIC dans le fonctionnement du système pour construire des stratégies cohérentes avec les problématiques contemporaines.

Chapitre 3

La santé mobile : un nouveau levier d'intervention en santé publique

3.1 Introduction

3.2 Enjeux communicationnels associés à la santé mobile en prévention

3.3 Les technologies numériques en santé : de la conception à la réception

3.4 Conclusion

3.1 Introduction

Face aux enjeux contemporains liés à la recherche d'information sur la santé en ligne, les technologies numériques apparaissent comme un moyen d'intervention au fort potentiel en santé publique. La première partie de ce chapitre est consacrée à une réflexion sur la pertinence des applications mobiles pour la prévention primaire en santé. Nous revenons sur la définition de la santé mobile, ainsi que sur les enjeux de santé publique soulevés par son développement exponentiel ces dernières années. Cette réflexion nous permet d'identifier les différents types de dispositifs existants et d'observer leurs apports et limites dans le champ du sommeil. Nous faisons ainsi l'analyse de plusieurs interfaces d'applications mobiles existantes dans le domaine de la prévention des troubles du sommeil.

160

Dans une deuxième partie, nous poursuivons notre exploration du champ de la santé mobile en questionnant les objets technologiques de leur conception à leur réception. Nous réfléchissons tout d'abord au rapport que nous entretenons avec ces objets à travers une enquête sur le point de vue des professionnels sur les technologies numériques, et spécifiquement la santé mobile. Nous proposons ensuite d'explorer les imaginaires associés à la santé mobile et le rôle qu'ils jouent dans notre rapport à ces objets technologiques. Enfin, nous abordons la question de la conception des dispositifs de santé mobile, en mettant en perspective les enjeux identifiés dans le domaine avec les apports et limites des approches de conception majoritaires aujourd'hui.

3.2 Enjeux communicationnels associés à la santé mobile en prévention

Ces dernières années, le marché de la santé mobile connaît un développement exponentiel. Progressivement, les applications mobiles investissent tous les domaines du quotidien (alimentation, activité physique etc.). Le sommeil n'échappe pas à ces nouvelles pratiques ; au contraire, il est l'un des champs privilégiés par ces applications. Les promesses de gain d'autonomie et d'influence sur les comportements individuels de ces technologies intéressent les autorités de santé publique. Pour autant, des méfiances se développent en lien avec les risques de leur utilisation autonome.

3.2.1 Le secteur de la santé mobile et ses usages en prévention

La nécessité d'identifier et d'encadrer les pratiques

161

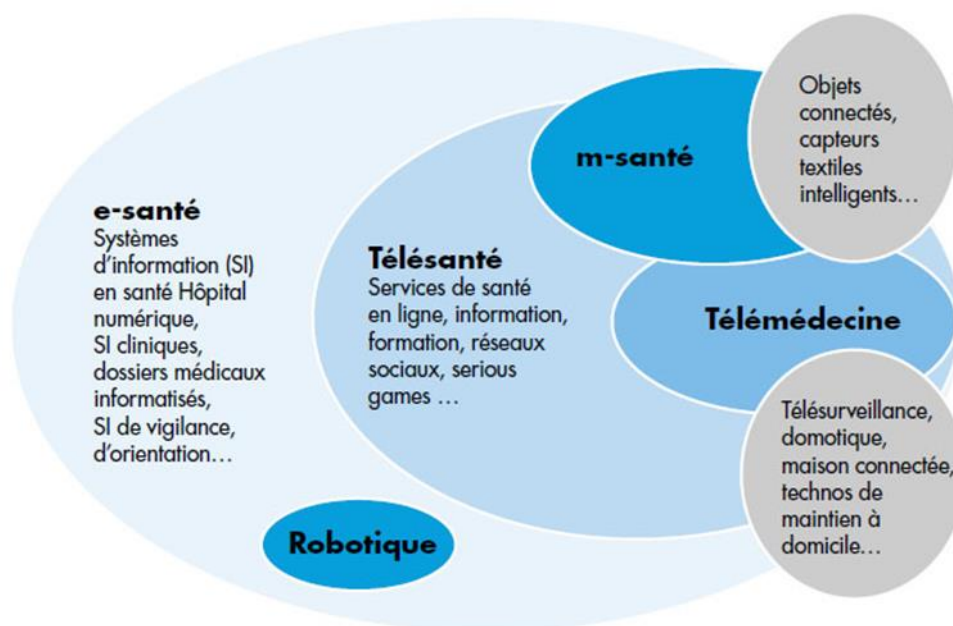
Notre réflexion sur la construction des stratégies de prévention en santé doit prendre en compte les enjeux associés à l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Comme nous l'avons présenté en introduction, cet aspect du sujet est rapidement devenu un axe de travail à part entière au sein de la thèse. Il découle de la dynamique décrite dans le chapitre 2 selon laquelle toutes les pratiques d'information et de communication ont été bouleversées par l'arrivée des technologies numériques et d'internet à la fin du 20^e siècle. Nous l'avons vu, de nouveaux enjeux sont nés en lien -entre autres- avec l'utilisation d'internet par les citoyens comme outil de recherche et de partage d'informations sur la santé. Aujourd'hui, le Conseil national de l'ordre des médecins appréhende la santé connectée comme un phénomène « inéluctable et positif » (CNOM, 2015, p. 33). Bien que cela ait été moins étudié, la question de l'utilisation d'internet pour les interventions en santé publique constitue également un axe de transformation majeur (Kivits et al., 2009).

Différents facteurs expliquent l'intérêt du champ de la santé publique pour la communication en ligne : la possibilité de diffuser une information à un grand

nombre de personnes rapidement ; des fonctionnalités nouvelles permettant la personnalisation des messages à des publics cibles ; la possibilité pour les publics sensibles de rester anonymes ; ou encore l'engagement des citoyens dans la recherche d'information par ce biais, qui garantit une meilleure réception (Kivits et al., 2009). Le développement des technologies numériques dans le domaine de la santé représente également une opportunité de favoriser le niveau de littératie en santé de la population (Ferron, 2017). Ces technologies permettent en effet de diffuser une information sous une forme facile d'accès et sont largement utilisées par les publics dont le niveau de littératie en santé est plutôt faible (Ibid.). Pour ces raisons, l'investissement de cet espace par les autorités de santé publique s'est imposé jusqu'à être considéré comme « un lieu incontournable pour l'intervention en santé publique » (O'Neill, 2009, p. 3). Aujourd'hui, pour les institutions, ne pas se préoccuper de l'espace web « équivaldrait à se couper d'un lieu central où la vie humaine se passe et se passera de plus en plus » (Ibid.).

Cet investissement de l'espace en ligne a rapidement nécessité la production de définitions et de référentiels d'utilisation. Le domaine de la « e-santé » a ainsi été défini comme « un vaste domaine d'applications des technologies de l'information et de la télécommunication au service de la santé » (HAS, 2016, p. 1). Depuis plusieurs années, il génère une quantité importante de travaux au sein de multiples disciplines scientifiques, et pose la question de la constitution d'un champ dédié à ces sujets (Kivits et al., 2009). Observant les pratiques associées à l'utilisation des TIC en santé se multiplier, les institutions faisant autorité dans le domaine ont publié différents documents pour les encadrer. Dans un livre blanc publié en 2015, le CNOM propose une catégorisation des différents domaines constituant la « e-santé ». Les rédacteurs du document y font le constat d'une banalisation de l'usage du terme, qui conduit aujourd'hui à l'employer en dehors du champ de la santé, pour toucher plus largement le domaine médico-social (CNOM, 2015). A l'intérieur du domaine de la e-santé, le CNOM intègre la télésanté, correspondant aux services de santé en ligne. La télésanté contient deux sous domaines, la télémedecine et la m-santé ou santé mobile.

Figure 8 : Les différentes composantes de la e-santé selon le CNOM (2015)



La santé mobile est définie par l'OMS comme « les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que téléphones portables, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil » (WHO, 2011). Selon la HAS (2021), le marché de la m-santé est actuellement dominé par les applications relevant des champs de la santé ou du bien-être. Ces applications peuvent ou non être reliées à un dispositif médical (tensiomètre), des biocapteurs (bracelet connecté) ou des systèmes d'analyse de données (algorithme). Parmi les différentes applications disponibles sur le marché, sont alors distinguées celles relevant ou non d'un dispositif médical.

Depuis 2015, le secteur connaît une croissance exponentielle (CNOM, 2015), parfois même qualifiée de « déferlante numérique » (Ministère de la santé et des solidarités, 2016, p. 7). Alors qu'en 2016, environ 103 000 applications « santé » étaient disponibles en ligne, en 2021, plus de 320 000 ont été recensées (HAS, 2021). Dans un rapport sur le sujet publié en 2016, le ministère de la santé a affirmé que la santé mobile et les objets connectés semblent être appelés à « révolutionner » le monde de la santé. Un raisonnement reposant en partie sur « la croissance inéluctable des maladies chroniques qui met en péril tant au plan financier que des ressources humaines disponibles la soutenabilité de nos systèmes de santé » (Ministère de la santé et des solidarités, 2016, p. 7). L'intégration de ces outils au

système pourrait en effet représenter une économie conséquente pour les pays concernés par le développement du secteur. Une étude commandée par la Global System for Mobile Communications Association (GSMA, 2013) en 2013 projetait une économie de 99 milliards d'euros pour l'Union Européenne en 2017, principalement par l'amélioration de la prévention qui, comme nous l'avons vu précédemment (cf. chapitre 1), représente l'une des faiblesses du système français. Dans cette logique, les applications de santé mobile sont considérées comme de potentiels leviers d'amélioration du système préventif par les autorités :

La santé mobile offre de nouvelles possibilités pour améliorer la surveillance des maladies chroniques et permettre au patient d'être plus acteur de sa prise en charge. Elle pourrait également contribuer au développement de la dimension préventive de notre système de santé. (HAS, 2016, p. 5)

Pour les pouvoirs publics, la santé mobile pourrait notamment permettre d'améliorer l'accès aux soins, la qualité de la prise en charge et l'autonomie du patient (CNOM, 2015). L'enthousiasme des autorités pour ces outils en plein développement repose en grande partie sur un intérêt économique lié à la possibilité de réduire les coûts en adoptant une approche plus individualisée de la prévention en santé (Del Rio Carral et al., 2017). En utilisant les objets connectés et les applications pour smartphone, les individus intègrent une démarche d'auto-suivi par l'enregistrement de données sur leurs pratiques quotidiennes. Cet auto-suivi peut être réalisé de façon automatisée ou peut se traduire par la saisie manuelle de données. Il se base sur des normes fixées par l'application et vise à permettre à l'utilisateur de définir des objectifs à atteindre en fonction de ces données de référence. Selon les discours les plus enthousiastes sur le sujet, ce processus pourrait permettre à la population de mieux intérioriser les messages préventifs (Ibid.). L'intérêt de ces applications et objets connectés réside en effet dans leur capacité à générer des changements de comportement chez les individus (Swan, 2012). En cela, les applications mobiles peuvent être considérées comme des technologies du changement humain (Arruabarrena, 2022).

En débutant un auto-suivi, les utilisateurs sont ainsi amenés à examiner leurs données, les interpréter, et tenter de modifier leurs habitudes pour répondre aux objectifs fixés par l'application. Ce processus induit par l'utilisation d'applications de santé mobile pourrait encourager la progression des comportements dits « sains », qui renvoient à des facteurs fondamentaux dans la

prévention des maladies évitables et non transmissibles (Aromatario, 2017), et pourrait donc représenter une réelle opportunité en prévention primaire :

Les outils les plus efficaces sont ceux qui permettent à une personne de trouver les moyens de changer son comportement en relation avec son environnement, en lui permettant d'identifier les facteurs individuels et environnementaux qui influent sur sa santé et ainsi de pouvoir agir sur eux. (Aromatario, 2017, p. 45).

Cette projection positive de l'utilisation de ces outils en santé publique soutient leur capacité à développer l'autonomisation des individus, alors capables d'effectuer des choix favorables à leur santé (Salmon et Le Tallec, 2014). Dans les faits, les études réalisées jusque-là se concentrent sur des publics cliniques et ne portent pas sur des populations en bonne santé (Del Rio Carral et al., 2017). Il n'existe donc aucun consensus sur la plus-value de ces outils dans une perspective de santé publique (Cambon, 2016).

En parallèle, des réflexions critiques se sont développées autour des risques associés à ces pratiques, relativisant les discours les plus enthousiastes sur le sujet. En premier lieu, les pratiques d'auto-suivi, notamment lorsqu'elles sont automatisées et réalisées de façon autonome, posent des questions sur les effets comportementaux associés. Le mouvement de quantification de soi (ou quantified-self) se distingue de la santé mobile par le fait de ne pas être accompagné (Catoir-Brisson, 2015). Encouragé par le développement de nouveaux appareils connectés, ce mouvement défend « l'amélioration de soi à travers une meilleure connaissance de son corps et de soi par la mesure de signaux corporels » (Del Rio Carral, 2017, p. 64). Les pratiques d'automesure numérisée (Arruabarrena et Quettier, 2013) qui en découlent peuvent s'inscrire dans différents domaines de la vie quotidienne et touchent aussi le celui du sommeil. Globalement, elles se basent sur des procédés d'objectivation (Ibid.) opérés par la « mise en chiffre de soi » (Dagiral et al., 2019, p. 41) et doivent permettre le recul nécessaire à l'individu pour s'auto-évaluer et s'auto-recadrer sur la base d'objectifs fixés par l'application (Arruabarrena et Quettier, 2013). En cela, la technologie donnerait accès à une forme de sixième sens aux individus, leur permettant d'identifier les effets de leurs habitudes sur leur santé (imperceptibles sans la technologie) (Schüll, 2016).

Les critiques adressées au mouvement portent notamment sur l'idéal sous-jacent du corps parfait et les effets de ces pratiques sur le rapport des individus à

leur corps. Ces derniers, en transformant leur corps en données chiffrées et chiffrables (Catoir-Brisson, 2015, p. 10) et en les partageant avec d'autres sur internet, entrent dans une logique de comparaison sociale permanente au regard d'une norme fixée par l'application et les relations sociales en ligne (Catoir-Brisson et Wrembel, 2021). Ce processus pourrait ainsi conduire à un phénomène de normalisation des comportements (Cambon, 2016) ou « normopathie », où les critères de bonne santé seraient définis par les pouvoirs en place (Arruabarrena, 2022), et où la vie quotidienne deviendrait un programme visant la performance et l'efficacité (Del Rio Carral et al., 2017).

En plus de ce risque de normalisation des comportements, les objets connectés pourraient induire des comportements obsessionnels chez les utilisateurs. Une récente étude démontre par exemple que certains individus développent une dépendance hypocondriaque à l'objet (Lindenmeyer et d'Ortho, 2020). Dans d'autres cas, et notamment celui de l'utilisation des objets connectés en prévention de la santé, ces derniers peuvent avoir des effets contre-productifs car ils peuvent être perçus comme intrusifs par les personnes qui les utilisent (Cambon, 2016). En tant qu'objets intervenant directement sur le corps humain, et influant sur le rapport réflexif à soi (Arruabarrena, 2016), les objets connectés peuvent également avoir des effets négatifs sur les comportements en cas de décalage entre la perception qu'ont les individus d'eux-mêmes et les informations proposées par l'interface (Arruabarrena, 2022). Cet enjeu paraît particulièrement important à considérer dans le champ de la prévention primaire, où le potentiel de la santé mobile est ciblé sur l'intervention sur les comportements, et où les individus utilisent ces outils en autonomie.

Ainsi, les discours associés au déploiement de la santé mobile sont partagés entre le potentiel gain en autonomie permis par ces outils, et les effets négatifs qu'ils pourraient engendrer sur les comportements. Dans ce contexte, un paradoxe peut être identifié entre l'espoir d'émancipation des individus ou la crainte de leur asservissement par la technologie (Ouellet et al., 2015, p. 17) :

C'est là l'expression amplifiée du paradoxe de la modernité : on a développé des techniques pour maîtriser son environnement et s'émanciper des contraintes naturelles, et on a ouvert la voie à des dispositifs qui s'auto-accroissent et deviennent proprement aliénants. (Besnier et al., 2022, p. 7)

Ces pratiques soulèvent en effet d'importants enjeux éthiques associés au recueil de données personnelles et aux recommandations comportementales à grande échelle. Les discours les plus critiques portent sur les valeurs associées à ces pratiques de mesure, selon lesquelles une bonne gestion de la santé relève de la responsabilité individuelle de l'individu qui doit être « entrepreneur de sa propre vie », dans une forme de « managérialisation de soi » (Dagiral et al., 2019, p. 31). Ce phénomène d'individualisation des problématiques de santé (Lupton, 2013) induit une responsabilisation plus importante des personnes, et potentiellement une déresponsabilisation de l'État dans la gestion de la santé publique. Ce mode de pensée -directement lié à la dynamique d'individualisation de notre société capitaliste- fait également écho à la réflexion de Michel Foucault sur les « disciplines du corps » autour desquelles se serait développé un pouvoir orienté vers « l'administration des corps et la gestion calculatrice de la vie » (Foucault, 1976, p. 183-184).

Dans cette logique, certains auteurs ont développé une réflexion critique sur la façon dont ces outils pourraient être utilisés à des fins de surveillance généralisée (Mondoux, 2012 ; Lupton, 2013 ; Ouellet et al., 2015). Les intérêts des acteurs engagés dans le financement, la conception et l'hébergement de ces applications peuvent être questionnés au regard des fonctions de recueil de données personnelles qui y sont intégrées. Le recueil de ces données pose en effet la question de leur confidentialité et des dérives que leur utilisation commerciale pourrait causer. En renseignant des informations personnelles sur son profil et ses habitudes pour personnaliser son expérience, l'utilisateur permet au logiciel d'enregistrer ses données de santé régulièrement. Le risque est, entre autres, que ces données soient revendues et/ou utilisées pour cibler les messages publicitaires. Cette logique conduirait ainsi à « nouvelle forme d'asservissement volontaire, dans lequel l'individu devient l'outil de son marketing individualisé » (Catoir-Brisson, 2015, p. 9).

Enfin, la « e-prévention » pose la question des inégalités d'accès aux services de santé, qui pourraient être réduites ou renforcées selon les contextes de déploiement de ces outils. Ainsi, l'utilisation de ces applications comme canaux de diffusion d'informations de santé publique pourrait permettre d'améliorer l'accès à l'information à certains publics isolés des services de santé (Halbron et al., 2016). Toutefois, en fonction de leur niveau de littératie numérique, certaines populations pourraient être impactées négativement par la substitution des services physiques

par des services virtuels. Ainsi, la fracture numérique déjà existante pourrait glisser vers une fracture sanitaire (Casilli, 2011).

Face au poids de ces enjeux, différentes institutions ont produit des documents ressources visant à identifier, encadrer et évaluer ces pratiques. Dès 2016, le ministère de la santé et la HAS ont publié deux rapports, l'un dédié aux « conditions d'un développement vertueux des objets connectés et des applications mobiles en santé » (Ministère de la santé et des solidarités, 2016), et l'autre faisant office de « référentiel des bonnes pratiques sur les applications et objets connectés en santé » (HAS, 2016). Le référentiel de 2016 concerne avant tout les applications sans finalité médicale déclarée. Dédié aux industriels et aux évaluateurs, il détaille une « matrice » composée de différents critères d'évaluation.

Cette matrice est organisée en fonction du public des applications (relations entre professionnels de santé ; relation entre professionnel de santé et patients ; patients, aidants etc. ; grand public) et de leur destination d'usage (information ; prévention primaire ; prévention secondaire et tertiaire ; analyse de données). Elle a pour objectif de situer les services pour y associer un lot de bonnes pratiques à prendre en considération en fonction de leur place au sein du système de santé et de leurs effets ou non sur la thérapeutique du patient.

En 2019, le gouvernement a créé le « Conseil du numérique en santé », qui prend la forme de groupes de travail chargés de débattre autour du développement du secteur. Enfin, en 2021, la HAS a publié une mise à jour traitant des « critères de qualité du contenu médical » de ces applications (HAS, 2021), ainsi qu'une « classification fonctionnelle » de ces services selon leur finalité d'usage (dans les domaines médical et paramédical) (HAS, 2021). En parallèle, des sociétés savantes telle que la Société Française de Santé Digitale (SFSD) (dont la présidente a participé à cette étude) se sont développées pour contribuer à la production de livres blancs et autres ressources permettant d'encadrer les pratiques liées au numérique en santé.

La diversité des travaux existants dans ce domaine encore en cours d'institutionnalisation rend nécessaire une étude des enjeux associés au domaine spécifique du sommeil.

Dispositifs spécifiques au sommeil

Le champ du sommeil et de ses troubles s'est trouvé très vite concerné par le développement des dispositifs de santé mobile. Aujourd'hui, les applications de suivi du sommeil figurent parmi les plus représentées sur ce marché (HAS, 2021). Au vu de leur potentiel d'action sur les comportements de santé quotidiens et des liens directs entre l'hygiène de vie et la qualité des nuits, ces applications pourraient potentiellement constituer des outils pertinents pour améliorer le sommeil. Dans l'hypothèse où elle permettrait une amélioration de la prise en charge et des relations avec les professionnels, la santé mobile pourrait également améliorer l'orientation des patients et leur expérience du parcours de soin. Enfin, ces applications constituent un canal d'information à très large échelle et pourraient représenter un appui important au travail de sensibilisation des citoyens qui sont en demande d'information sur le sujet.

Dans les faits, notre recueil de données montre que de nombreuses personnes utilisent des applications de santé mobile pour agir sur leur sommeil. Plusieurs des professionnels que nous avons interrogés nous ont indiqué qu'ils conseillaient régulièrement des applications de relaxation (méditation, cohérence cardiaque) à leurs patients. Certaines personnes utilisent quant à elles des dispositifs dédiés à l'auto-suivi du sommeil, avec ou sans objet connecté associé.

169

Nous avons interrogé des personnes qui ne souffraient d'aucun trouble et cherchaient simplement à s'informer sur le fonctionnement de leur sommeil, et d'autres qui tentaient d'agir directement sur leurs problèmes d'insomnie. Ces différentes personnes ont soulevé les bénéfices des applications de suivi pour comprendre le fonctionnement de son propre sommeil. Les personnes ne souffrant pas de troubles du sommeil que nous avons rencontrées utilisaient souvent cette fonctionnalité parmi d'autres proposées par des applications centrées sur le bien-être. En entretien, une personne nous a indiqué avoir téléchargé une application de suivi suite à l'apparition de troubles du sommeil légers, et effectué des changements dans son mode de vie sur les conseils du dispositif, ce qui l'a aidée à mieux dormir :

J'étais vraiment fatiguée et sommeil peu réparateur [...] C'est le mot que je cherchais [...] Je me suis effectivement un peu renseignée du coup, pour savoir ce que voulaient dire les différents cycles [...] J'ai fait quelques aménagements dans la chambre, on a changé toute la literie, l'orientation du lit... [...] Je fais un peu plus

d'activité sportive que ce que je faisais avant, ce qui me fatigue et me permet de dormir plus rapidement [...] Ça c'est un conseil de l'application. (Annexe A, entretien 1.5.1)

Une autre personne d'une vingtaine d'années nous a indiqué avoir commencé à utiliser une telle application mobile pour lutter contre ses insomnies. Au départ, elle a tenté de s'informer sur internet puis s'est tournée vers une application dédiée face à la masse d'informations « parfois contradictoires » auxquelles elle s'est trouvée confrontée. L'application lui a permis d'instaurer un rythme de sommeil plus régulier en repérant son propre rythme, ainsi que d'analyser l'influence de son mode de vie sur la qualité de son sommeil, un élément qu'elle a particulièrement apprécié. Pour elle, cet accompagnement est parfois nécessaire pour prendre conscience des comportements à adopter pour améliorer sa qualité de vie :

L'information on peut la chercher sur le net mais y'a pléthore d'informations qui se contredisent aussi. Y'en a qui conseillent pas d'excitants comme le thé après 16h, d'autres qui disent pas l'après-midi [...] J'essaie de suivre les conseils [...] Je suis les conseils et je vois les résultats sur la montre après [...] Je vois par exemple boire de l'alcool, ça joue vachement [...] j'étais pas une alcoolique hein loin de là mais c'est vrai que j'essaie de quand même favoriser pas plus d'un soir par semaine comme ça le reste de la semaine je récupère [...] Ça permet de faire le lien. Maintenant qu'on y pense c'est un lien logique. (Annexe A, entretien 1.5.3)

170

Chez ces deux personnes, nous constatons un lien entre l'utilisation de l'application mobile et les comportements liés au sommeil. Chez les personnes insomniaques que nous avons rencontrées, le principal bénéfice retiré était celui de pouvoir « se recadrer » en rapportant ses horaires de sommeil sur l'application, afin de retrouver des repères en termes de rythme et de comportement liés au sommeil. Une personne souffrant d'insomnie nous a par exemple indiqué avoir téléchargé une application de suivi du sommeil pour se donner un cadre, en utilisant les fonctions d'agenda de sommeil et grâce aux rappels sur l'hygiène de vie proposés par l'application (e.g. éteindre les écrans deux heures avant le coucher). Au sein de l'association *France Insomnie*, nous avons également rencontré plusieurs personnes ayant utilisé ces applications « en cas de rechute », afin de se fixer un rythme.

A côté de ces bénéfiques constatés (régularité du rythme de sommeil, meilleure hygiène de sommeil, compréhension du fonctionnement du sommeil), notre recueil de données a également mis en avant des effets négatifs associés à l'auto-suivi du sommeil. Le rapport des individus au sommeil est très subjectif, et les personnes touchées par l'insomnie présentent le plus souvent des troubles anxieux et/ou dépressifs associés. Dans ce contexte, les personnes insomniaques se présentent comme un public particulièrement fragilisé et vulnérable.

Comme nous l'avons décrit dans le premier chapitre, le cercle vicieux de l'insomnie est alimenté par des émotions et cognitions qui induisent une focalisation sur le sommeil. L'auto-suivi par des applications de santé mobile peut renforcer cet effet de focalisation, provoquant un phénomène de *chronorexie* (ou *chronorexia*), relatif à « l'obsession malsaine d'un sommeil parfait induit par l'utilisation d'applications mobiles de suivi du sommeil » (Van Den Bulck, 2015, p. 123). Un constat partagé par l'administrateur du groupe en ligne dédié au sommeil sur lequel porte notre ethnographie en ligne, qui observe quotidiennement les échanges entre les internautes témoignant de leurs pratiques d'automesure du sommeil :

Les gens qui ont une montre connectée ils sont en train d'analyser des données qu'ils connaissent pas... Qui les dépassent un petit peu, et ils fixent un petit peu là-dessus alors que le problème il est ailleurs. (Annexe A, entretien 1.3.5)

Pour lui, le suivi automatisé du sommeil à l'aide d'un objet connecté conduit les citoyens à focaliser leur attention sur leur temps de sommeil, alors que la problématique est plus complexe et relève souvent d'aspects psychologiques. Selon une naturopathe elle-même insomniaque, les informations délivrées par les applications peuvent également influencer le ressenti de l'utilisateur, au risque de l'inquiéter si son temps de sommeil ne paraît pas assez élevé au regard des normes fixées par l'appareil. Selon son expérience, ce type de phénomène génère de l'anxiété chez certaines personnes qui basent tout leur jugement sur les données de l'application, même si celles-ci ne sont pas cohérentes avec leur ressenti :

Pour moi ça reste quelque chose d'assez général, et ce dont j'ai peur, c'est que les gens s'en livrent complètement à l'application, et finissent par se perturber encore plus dans le sens où "l'application a dit que j'avais 3 minutes de sommeil paradoxal en

moins cette nuit mais ça va pas du tout” alors qu’en fait s’ils se basaient juste sur leur propre ressenti ils se rendraient compte que ben non la nuit n’a pas été si catastrophique que ça, qu’on arrive à gérer son quotidien, qu’il n’y a pas forcément une fatigue diurne excessive, mais parce que l’application a dit que, on en fait tout un sketch et on se pourri la vie à cause de ça. Et ça je l’ai pas mal rencontré parce que je traîne pas mal sur les groupes de sommeil, d’apnées ou ce genre de choses, et souvent c’est ça “Oh mon dieu on m’a dit que” “Y’a ça” alors tout de suite on en fait toute une histoire et finalement on apprend plus à écouter son corps, on est complètement déconnectés de nous-mêmes. (Annexe A, entretien 1.3.2)

Dans ce cadre, la focalisation sur la dimension quantitative du dispositif peut dégrader le rapport au sommeil (Baron et al., 2017), et renvoyer à des comportements hypocondriaques (Lindenmeyer et d'Ortho, 2020), ou cybercondriaques (Casilli, 2009). Dans ce cas, c'est bien le décalage entre la perception qu'ont les individus d'eux-mêmes et les informations proposées par l'interface qui peut avoir des effets négatifs sur les utilisateurs, en lien avec le caractère subjectif du rapport au sommeil (Arruabarrena, 2022). Ces réactions peuvent être alimentées par une mauvaise interprétation des données, et la logique de comparaison induite par certaines applications (notamment via les réseaux sociaux numériques). Ce type de pratiques peut représenter un risque au vu des questions posées par la comparabilité de telles données, alors même que les individus n'utilisent pas les mêmes outils ou en font des usages singuliers (Del Rio Carral et al., 2017), et que le vécu du sommeil se caractérise par sa subjectivité. Elles sont alimentées par la recherche d'information sur internet, qui peut représenter des risques au vu de l'éparpillement du savoir médical qui caractérise cet espace (Casilli, 2009).

De plus, les dispositifs d'automesure numérique du sommeil omettent bien souvent de prendre en compte l'environnement dans lequel évolue l'utilisateur, ce qui constitue un obstacle à la réalisation d'une évaluation pertinente de la situation. En effet, les interactions des usagers avec leur environnement quotidien, leur famille, leurs amis, et les événements qu'ils peuvent vivre constituent des éléments qui influent sur le sommeil, et peuvent contribuer à mieux le comprendre :

[L'individu] n'est pas considéré comme un être social assumant un rôle donné dans un espace domestique contraint. En d'autres termes, les

dispositifs sont autocentrés et ne tiennent généralement pas compte de la réalité du partage d'un même espace domestique où cohabitent des profils de dormeurs pourtant hétérogènes. (Calvignac, 2022, p. 56)

L'automesure numérisée du sommeil se fait bien souvent à l'aide des capteurs présents sur les smartphones (microphone etc.) ou de bracelets connectés, qui fonctionnent par un système d'actimétrie (analyse des mouvements pendant le sommeil). Ces derniers mesurent donc le sommeil de façon indirecte, et ne sont pas toujours fiables. Concernant les capteurs du smartphone, une personne insomniaque que nous avons interrogée explique que le capteur de mouvement peut associer le fait de ne pas bouger au sommeil, alors même que la personne est statique et éveillée dans le lit :

En fait moi j'ai toujours eu l'impression que les capteurs servaient à rien parce que je peux être réveillée et parfaitement immobile, surtout que j'évite de réveiller mon conjoint, donc quand je suis réveillée parfois je bouge pas pendant 2h et l'application, parce que j'avais testé quand même des applications mobiles où on laissait le téléphone sur le lit et on avait un suivi de sommeil, à chaque fois ça me disait que j'avais dormi 8h alors que j'en avais dormi 4. (Annexe A, entretien 1.3.1)

173

Ainsi, le manque de fiabilité peut amener l'utilisateur à dégrader son rapport au sommeil, en perturbant son ressenti par l'apport d'informations chiffrées difficiles à interpréter et parfois erronées. Dans un entretien avec Marc Rey, le directeur de l'INSV, celui-ci nous a expliqué qu'il est nécessaire de prendre en compte les éléments relatifs au contexte du sommeil plus que de se focaliser sur des données chiffrées. Dans ce cadre, le manque de fiabilité des données et la logique de comparaison sociale induite par l'utilisation d'objets connectés en prévention (Cambon, 2016) pourraient constituer un réel obstacle à l'amélioration du sommeil. La logique de performance sous-jacente à ces pratiques apparaît en effet contradictoire avec le fonctionnement et le vécu du sommeil, qui renvoient à un ressenti subjectif (Baron et al., 2017).

Nous constatons que la pertinence de ces outils pour la prévention du sommeil sous-tend différents enjeux dont il est nécessaire de tenir compte pour éviter les risques qui peuvent être associés (comportements obsessionnels, dégradation du rapport à la maladie etc.). Au-delà des conséquences potentiellement négatives de l'utilisation des outils de santé mobile, les discours des

acteurs témoignent de représentations des technologies qu'il convient d'analyser pour comprendre le rapport qu'ils entretiennent à ces objets.

Les discours négatifs associés à l'utilisation de ces outils en prévention portent en majorité sur les pratiques d'automesure numérisées automatisées, et se concentrent sur l'utilisation d'objets connectés en autonomie. Les capteurs utilisés manquent de fiabilité et les données produites manquent de contexte. La quantification d'un processus physiologique au caractère subjectif paraît risquée au vu des logiques de comparaison sociale et de performance qu'elle engage. **Ces éléments mettent en cause la pertinence des pratiques d'automesure numérisée lorsque celles-ci sont utilisées en totale autonomie, et nous conduisent à considérer plus pertinente la saisie manuelle de données pour une utilisation en prévention primaire.** Ce même positionnement en prévention primaire, auprès d'une population en bonne santé, n'a pas fait l'objet d'études jusqu'à maintenant.

Le schéma suivant représente les différents types de dispositifs identifiés dans le champ du sommeil. Parmi les applications de santé mobiles dédiées à l'amélioration du bien-être, deux types d'applications existent : celles qui ciblent une pathologie du sommeil spécifique, comme les apnées du sommeil, et celles qui intègrent une fonction dédiée au sommeil, dans une logique d'hygiène de vie plus globale. Au sein de cette dernière catégorie d'applications, deux modes de fonctionnement peuvent être distingués : les services qui proposent d'agir sur le sommeil grâce à du contenu informationnel (conseils, exercices de relaxation etc.) et ceux qui proposent aux usagers de suivre leur sommeil par l'intermédiaire d'une fonction d'automesure. Enfin, ces pratiques d'automesure peuvent passer par le renseignement manuel des données, ou bien leur enregistrement automatisé ; par le biais d'un objet connecté. Celles sur lesquelles nous axons notre étude se trouvent donc en bas à gauche de la figure : les applications mobiles d'information et de suivi du sommeil par l'automesure manuelle.

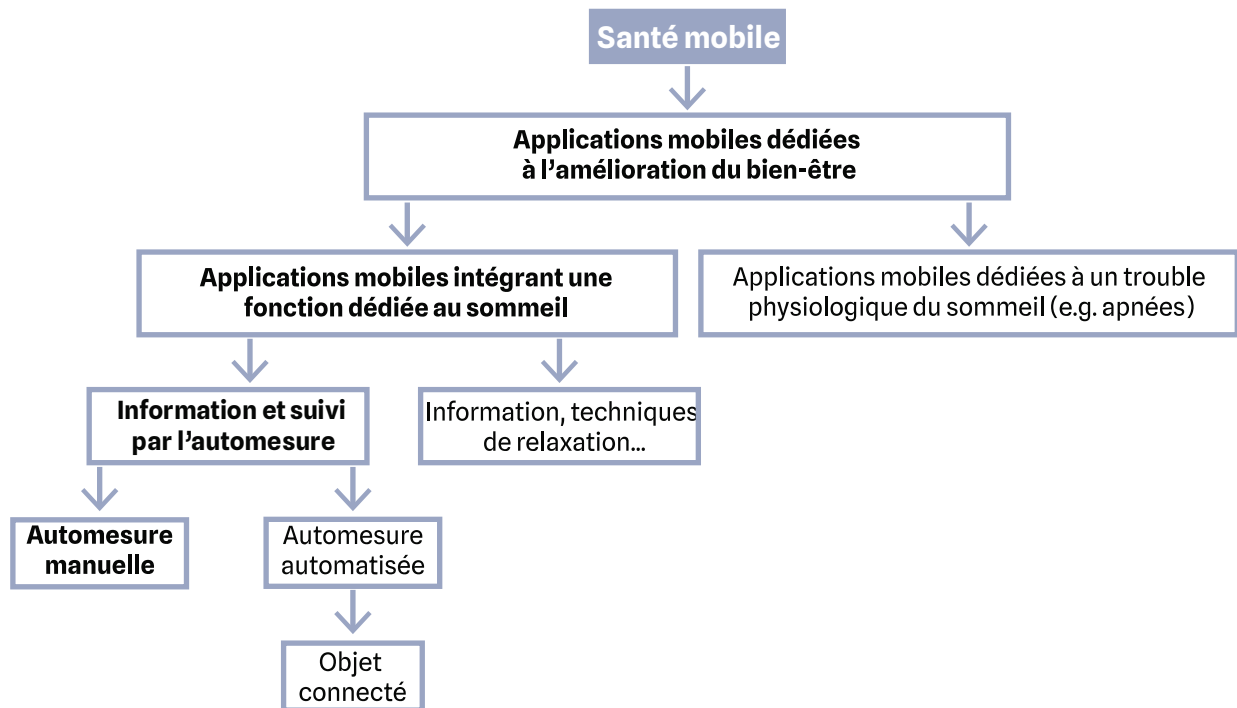


Figure 9 : Les applications d'automesure manuelle au sein des dispositifs existants dans le domaine du sommeil

3.2.2 Analyse d'applications mobiles de prévention des troubles du sommeil

Notre réflexion sur l'utilisation de la santé mobile en prévention met en avant la nécessité d'étudier le contexte d'usage de ces applications, en sortant d'une vision centrée sur l'outil technologique. Suivant cette idée, nous avons souhaité analyser plusieurs applications mobiles existantes avec la même méthode utilisée pour le corpus de supports de prévention. La sémio-pragmatique (Odin, 2011) est issue d'une approche communicationnelle et vise à analyser des corpus à travers leur contexte de production et de réception. Cette étude de l'existant s'inscrit dans notre approche compréhensive de la situation, et vient nourrir le projet de conception que nous présentons par la suite.

Pour constituer notre corpus, nous avons identifié différents critères d'inclusion permettant d'ancrer l'analyse dans la problématique qui nous occupe. Tout d'abord, nous avons choisi de ne sélectionner que les applications émanant d'organisations publiques, en cohérence avec notre questionnement sur l'utilisation

de la santé mobile en santé publique. Ces applications devaient être dédiées à l'amélioration du sommeil par l'auto-suivi via la saisie manuelle de données (exclusion des dispositifs impliquant un objet connecté). Elles devaient être accessibles gratuitement et disponibles en langue française. Pour respecter notre positionnement en prévention primaire, le fonctionnement de ces applications devait permettre une utilisation en totale autonomie, et elles devaient cibler des individus souffrant de troubles légers du sommeil ou souhaitant simplement améliorer leur sommeil.

Bien qu'un nombre important d'applications dédiées au suivi du sommeil soit disponible sur les différents stores (Google Play Store et Apple Store), très peu ont été conçues à l'initiative d'un organisme de santé publique. D'après nos recherches, seules deux applications correspondent aux critères prédéfinis au moment de notre étude.

- L'application *Mon coach sommeil*, développée par le Réseau Morphée
- L'application *Kanopée*, développée par la clinique du sommeil du CHU de Bordeaux



Figure 10 : Logo de *Mon coach sommeil*

La première application « Mon coach sommeil » a été conçue par le Réseau Morphée dans le cadre d'une campagne de sensibilisation sur le sommeil des jeunes lancée en mai 2015. A partir de données sur le profil de l'utilisateur (âge etc.), différentes fonctionnalités sont proposées. Tout d'abord, un « réveil intelligent » calcule le meilleur moment pour se réveiller et pour aller se coucher et propose des rappels. Chaque jour, la personne qui utilise l'application est amenée à remplir ses horaires de sommeil et à indiquer son humeur et sa dernière activité avant le coucher. Enfin, l'application propose une vue globale des nuits de la semaine en fonction du temps de sommeil et de l'humeur, et propose de chiffrer la dette de sommeil, l'heure moyenne d'endormissement et le temps de sommeil moyen.

L'application a été labellisée « mHealth Quality », premier label français certifiant les applications de santé. Pour justifier la création de ce label, la start-up DMD Santé a mis en avant la prolifération d'applications non utilisées dans le champ de la santé. Avec cette labellisation, elle a souhaité contrer « l'absence d'une

structure rattachée au ministère de la santé pour évaluer et labelliser les applications mobiles consacrées à la santé » (Observatoire de la santé visuelle et auditive, 2016). Nous comprenons donc qu'à la sortie de l'application, la situation était différente d'aujourd'hui, puisque depuis le gouvernement a publié différents référentiels via la HAS et créé le Conseil du Numérique en Santé afin d'encadrer ces pratiques.

Tout comme pour les supports de prévention présentés précédemment, notre analyse débute par le type d'expérience proposée par l'application. Le contexte dans lequel elle a été développée -une campagne de sensibilisation sur le sommeil à destination des jeunes- donne déjà des indications sur le positionnement communicationnel choisi. Le service a été développé pour « mieux accompagner les jeunes dans la gestion de leur sommeil, de façon ludique et interactive » (Réseau Morphée, 2016).

Bien qu'il puisse toucher la population générale, le service est donc prioritairement destiné aux jeunes. C'est notamment la raison pour laquelle l'aspect ludique de l'application est mis en avant, ce qui renvoie au mode ludique décrit par Odin (2011).

177

Figure 11 :
Capture d'écran
de *Mon coach
sommeil* (bilan
de la nuit)



Figure 12 :
Capture
d'écran de
*Mon coach
sommeil*
(bilan de la
semaine)



Ce positionnement traduit la volonté de proposer un service différent des supports de prévention traditionnels, à travers la dimension interactive et ludique permise par la santé mobile. Toutefois, le fait que l'application ait été développée par des spécialistes du *Réseau Morphée* est également souligné dans la présentation du service, et renvoie cette fois au mode documentarisant (Odin, 2011).

L'application s'organise autour d'un tableau de bord permettant d'accéder aux différentes rubriques proposées : données quotidiennes ; bilan hebdomadaire ; article ; profil ; paramètres ; conseils. Cette structuration facilite la navigation entre les différents espaces répartis entre le suivi du sommeil et l'information sur le sujet. Le fait de pouvoir visualiser le résumé des différentes nuits de la semaine permet à l'utilisateur de les comparer, et d'avoir une vue globale sur son sommeil. L'humeur de chaque jour est mise en parallèle de la quantité de sommeil représentée par un graphique en barres. Dans la vue journalière, la qualité du sommeil est mise en regard avec l'activité réalisée avant de dormir. Les autres activités de la journée ne sont pas prises en compte dans l'agenda du sommeil. Dans la vue hebdomadaire, au-dessus du graphique, l'utilisateur peut accéder à différentes informations chiffrées sur son sommeil (heure moyenne d'endormissement, etc.). L'intérêt d'une précision à la minute près de ces données chiffrées (e.g. manque de sommeil (00h21) peut être questionné au vu du risque de focalisation inhérent à l'auto-suivi du sommeil.

178

Dans la construction de l'application, nous retrouvons le mode documentarisant à travers la communication d'informations sur le réel (Odin, 2011, p. 54). Ces informations sont diffusées à l'utilisateur par des blocs de texte renvoyant à des articles produits par le *Réseau Morphée*. Ce lien direct entre les conseils donnés par l'application et le travail de production scientifique de l'association fait écho à l'énonciateur réel interrogeable sur le plan de l'identité, du faire et de la vérité (Ibid.). La crédibilité de l'énonciateur est renforcée par le lien direct entre les informations de l'application et le *Réseau Morphée*, ainsi que par l'aspect visuel de l'application, dont les couleurs dominantes évoquent le domaine médical (bleu et blanc). L'énonciateur est donc réel, puisqu'il existe en tant qu'organisation, et interrogeable, au sens où il prouve sa crédibilité à travers son expertise du sujet. L'espace discursif est occupé à la fois par des schémas représentant visuellement les données renseignées dans l'application et par des illustrations. Celles-ci permettent d'accompagner l'utilisateur dans la lecture des informations en les représentant visuellement. En renseignant des informations sur

son quotidien (humeur, activités, horaires de sommeil), la personne qui utilise l'application peut obtenir des recommandations pour améliorer ses nuits (horaires favorables à l'endormissement etc.).

Ces différents éléments relatifs au mode documentarisant (Odin, 2011) coexistent avec d'autres au sein de l'interface. Certains aspects de l'application renvoient ainsi au mode ludique (Ibid.), et se traduisent par exemple par des illustrations aux couleurs vives utilisées pour représenter des données renseignées par l'utilisateur (e.g. son humeur, ses comportements). Ce choix d'illustrer les données peut être rapproché du niveau de conception viscéral décrit par Norman (2012) qui correspond aux impressions initiales déclenchées par le contact avec un objet. Les différentes représentations visuelles renforcent l'attractivité du support et sa capacité à déclencher une émotion chez les personnes qui entrent en contact avec. Elles permettent également d'équilibrer le positionnement du support, construit à travers une composition d'éléments relatifs au mode documentarisant et au mode ludique. La combinaison des deux modes permet d'éviter l'aspect ennuyeux parfois reproché aux supports de prévention à l'aspect plus formel.

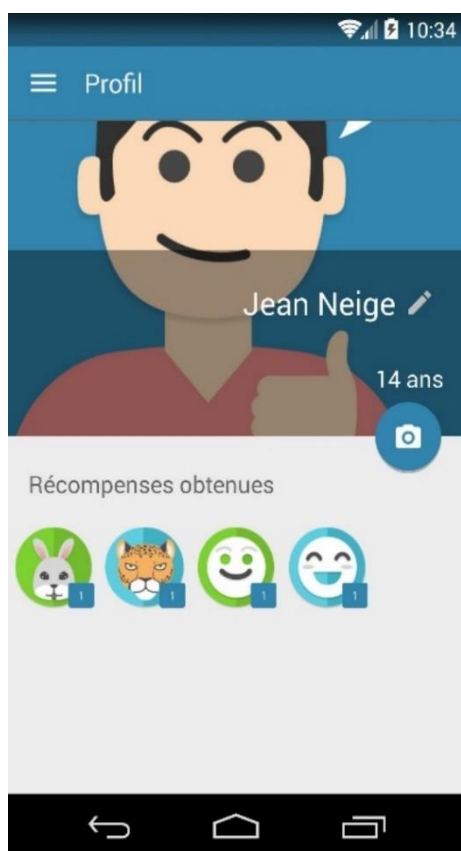


Figure 13 : Capture d'écran de *Mon coach sommeil* (profil utilisateur)

Le concept de « coach sommeil » peut également être analysé à l'aune du travail de Norman (2012). Cette volonté de créer une relation avec l'utilisateur est caractéristique du design d'interaction émotionnel, particulièrement présent dans le champ de la santé mobile (Catoir-Brisson, 2015). Le fait que le service soit basé sur ce concept de « coach » fait écho au niveau de conception réflexif (Ibid.), relatif à la signification du produit et aux effets attendus de son utilisation. Avec ce concept, l'application propose un accompagnement quotidien dans la gestion du sommeil.

Ce choix traduit le souhait de proposer une expérience individualisée de la prévention. Dans l'application, le traitement des relations affectives (Odin, 2011) est particulièrement travaillé pour permettre de créer un lien avec l'utilisateur. Nous retrouvons également cette volonté de générer des émotions chez l'utilisateur à travers un système de « récompenses »

obtenues selon les données renseignées, et qui participent à transformer la diffusion du message préventif en expérience divertissante. Au-delà d'un simple aspect ludique, L'utilisation du concept de coach peut être rapprochée du mouvement du développement personnel évoqué dans le premier chapitre, qui s'est déployé dans tous les domaines de la vie quotidienne (alimentation, activité physique, beauté etc.).

Cette dynamique de coaching appréhende les activités quotidiennes comme des objectifs à remplir, des défis à relever. Le phénomène renvoie à la notion de managérialisation de soi évoquée par Dagiral et al. (2019) pour caractériser les dynamiques sociales sous-jacentes aux pratiques d'auto-suivi. Avec l'idée de « coach », la promesse faite est bien celle d'un entraîneur, d'un manager qui va aider l'utilisateur à améliorer ses comportements liés au sommeil, lui permettant même d'être récompensé (ici à l'aide de badges). Ce processus renvoie à la fonction d'auto-recadrage réalisé par les individus par le biais de la technologie (Arruabarrena et Quettier, 2013), ainsi qu'aux logiques de performances sous-jacentes à l'utilisation d'applications de santé mobile pour modifier les comportements. Cette façon d'appréhender le sommeil par l'entraînement et la récompense pose ici la question de la pertinence d'un tel service au vu du caractère subjectif du sommeil, et du risque de focalisation associé à l'automesure. Au vu des éléments soulevés dans l'étude de la littérature, nous pouvons supposer que les effets de l'utilisation d'une telle application dépendent de différents éléments : profil du public, durée d'utilisation, rapport au sommeil etc.

180

Pour résumer, cette application peut être utilisée de façon autonome et permet l'auto-suivi du sommeil par la saisie manuelle de données. Elle donne accès à une information fiable, validée par des spécialistes, et permet à l'utilisateur de mettre cette information en relation avec ses propres pratiques dans une perspective de promotion de la santé. Ce dernier peut avoir accès à ses données de façon journalière ou hebdomadaire, ce qui lui permet un auto-suivi quotidien, et la mise en parallèle de la qualité du sommeil avec les activités de la journée. Les différents conseils d'hygiène de sommeil sont détaillés et encouragent une prise de conscience sur cet aspect. Les liens entre la production de contenu du *Réseau Morphée* et la diffusion d'information via l'application assurent son caractère actuel, et permettent d'orienter vers le système médical en fonction de la première auto-évaluation du sommeil.

Le concept de coaching sur lequel est basé l'application, qui implique des récompenses à débloquent, fait écho à une logique de performance et de comparaison sociale qui paraît peu opportune sur le sujet du sommeil. Le fait de proposer des données chiffrées relatives à la quantification du sommeil est également à mettre en perspective avec les données sur les risques associés à la recherche d'un sommeil parfait (Bulck, 2015). Au-delà des risques en termes d'effets sur les comportements, ce positionnement peut également éloigner un public plus âgé qui pourrait aussi profiter des fonctionnalités de l'application. Pour finir, nous devons signaler que l'application n'était disponible sur les différentes plateformes de téléchargement au moment de la recherche. Il nous a donc été impossible d'analyser la stratégie de diffusion associée, ainsi que le nombre de téléchargements et les éventuels retours d'utilisateurs.



Figure 14 : Logo de l'application Kanopée

La seconde application mobile est celle conçue par l'équipe du Pr Pierre Philip, responsable de la clinique du sommeil du CHU de Bordeaux et directeur de l'unité du CNRS SANPSY. Elle a été développée en 2020 suite à l'augmentation des plaintes liées au sommeil en population, en lien avec le stress causé par l'épidémie de Covid-19. L'application présente un positionnement en prévention primaire via l'auto-suivi non automatisé du sommeil, bien que cela s'accompagne également d'une action ciblée sur les addictions et la santé mentale en lien avec la pandémie (Philip et al., 2022). L'objectif de l'application est de permettre à l'utilisateur d'évaluer son usage d'alcool et de tabac et/ou son sommeil afin de l'orienter en fonction des données renseignées.

En termes d'expérience communicationnelle, l'esthétique de l'application et l'espace discursif peuvent être associés à un service médical de par l'utilisation du bleu et du blanc, le lexique utilisé (termes techniques, langage médical), et la présentation des données par des graphiques. La possibilité d'être directement mis en relation avec un service de santé à l'issue de la saisie de données renforce cet ancrage de l'application dans le secteur médical. *Kanopée* est organisée selon différentes rubriques : la page d'accueil ; l'agenda du sommeil ; l'agenda des consommations et une rubrique d'information sur les consommations. Le positionnement médical du service est très marqué : il est proposé un repérage «



Figure 15 : Capture d'écran de *Kanopée* (agenda de consommations)

clinique » et des conseils par un compagnon virtuel, ce dernier étant chargé d'évaluer les symptômes renseignés par l'utilisateur. Le discours associé à l'outil est également particulièrement axé sur le plan médical. L'expérience proposée, bien qu'elle reste positionnée en prévention primaire, renvoie à un exercice de dépistage autonome et numérisé. A l'ouverture de l'application, l'utilisateur peut choisir d'évaluer son sommeil ou ses consommations, et commencer à remplir un agenda en vue d'obtenir un diagnostic, et dans certains cas à le mettre automatiquement en contact avec un service médical. En comparaison avec l'application du *Réseau Morphée*, celle-ci n'a pas vocation à être utilisée de façon quotidienne mais bien à constituer une aide au dépistage (et donc un soutien ponctuel).

182

Pour présenter cet auto-dépistage, les concepteurs ont opté pour des « compagnons virtuels » représentés par des personnages humanoïdes. Ces derniers guident l'utilisateur dans le renseignement de données sur son état de santé et proposent un suivi de ce dernier. La personne qui utilise l'application doit tout d'abord répondre à un questionnaire précis et touchant à des aspects potentiellement intimes et sensibles de la vie (usage d'alcool, de drogue). Le traitement des relations affectives est travaillé de sorte à créer une relation entre l'utilisateur et le service par l'intermédiaire de personnages fictifs. Tout comme pour l'application « Mon coach sommeil », nous retrouvons l'idée d'accompagnement par l'application.

L'esthétique des personnages de *Kanopée* évoque le domaine médical (air et ton sérieux, langage médical, blouse) tout en empruntant des attributs à l'univers du divertissement (e.g. jeu vidéo, manga). Le scénario suivi par la personne qui utilise l'application peut être mis en parallèle de la structuration d'une consultation médicale. Les questions posées visent à dépister certains troubles (e.g « Vous présentez un usage problématique pour le cannabis »).

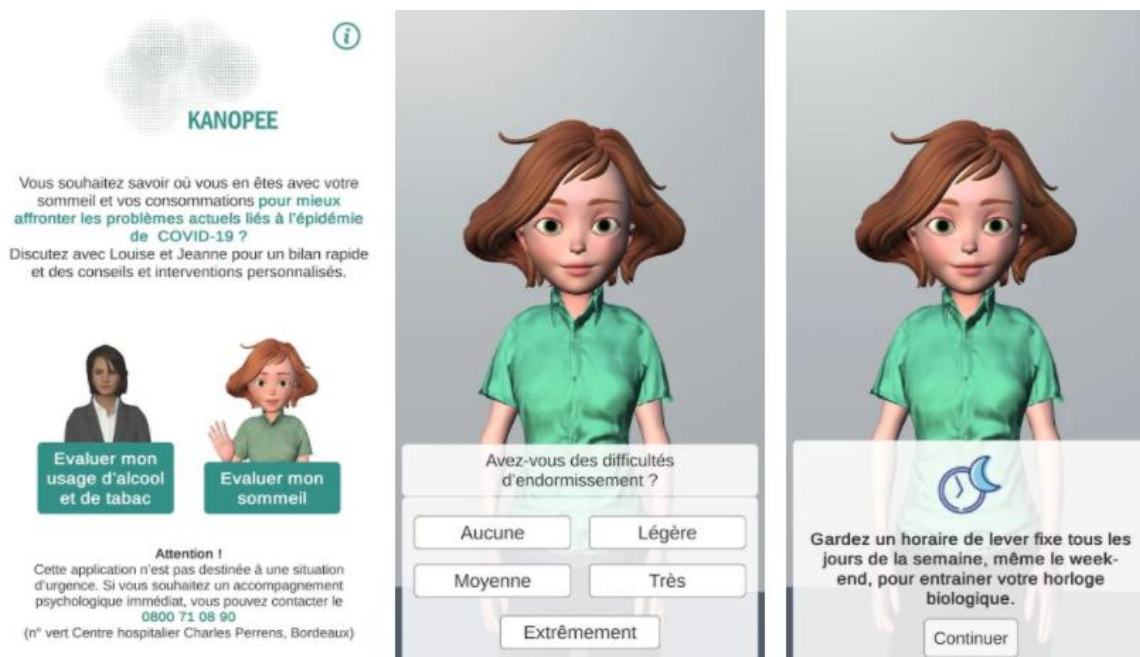


Figure 16 : Capture d'écran de *Kanopée* (diagnostic sommeil)

En fonction des réponses renseignées par l'utilisateur, celui-ci est invité à remplir un agenda (consommations ou sommeil), puis à consulter un professionnel en fonction de cet agenda. Il dispose également d'informations sur l'hygiène de sommeil ou les addictions lui permettant de conscientiser ses actions et de modifier ses comportements. Pour ce faire, il peut notamment se fixer des objectifs en matière de consommations (e.g. fumer trois cigarettes par jour). Des « entretiens de suivi » permettent de faire le bilan sur sa situation.

Suite à l'utilisation de l'agenda du sommeil, l'utilisateur obtient une visualisation de ses nuits sur la semaine (sous la forme d'une barre de temps horizontale), et accède à différentes données : horaires de sommeil, temps de sommeil, éveils nocturnes. L'application lui propose également un indice de qualité du sommeil représenté par un code couleur et calculé selon le moral et la fatigue de l'individu. En fonction de ces données, l'utilisateur reçoit des conseils d'hygiène de sommeil ainsi qu'un diagnostic personnalisé de son rapport à l'insomnie. Il peut utiliser l'application pour tenir un nouvel agenda ou bien être mis en contact avec un service médical.

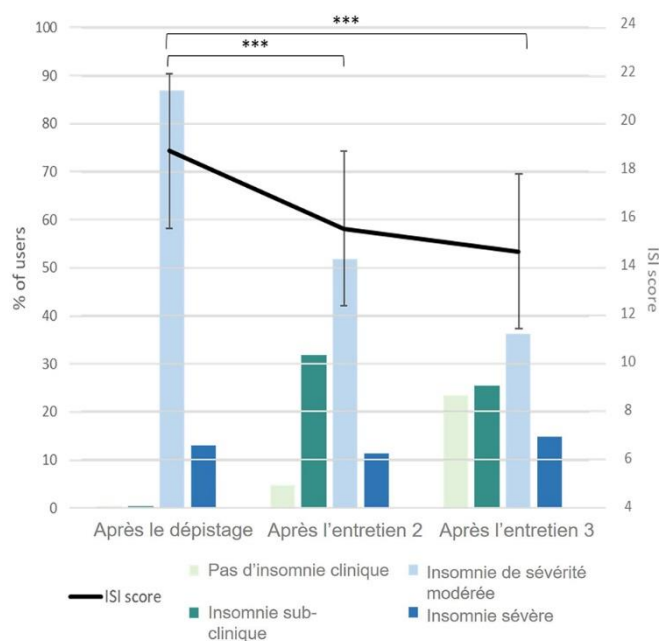


Figure 17 : Capture d'écran de l'application *Kanopée* (visualisation des résultats)

L'application fait écho au mode documentarisant présenté par Odin (2011), car l'utilisateur a accès à de l'information sur le réel et l'énonciateur est réel est interrogeable (l'équipe du CHU, représentée par les personnages fictifs). De plus, la personne qui utilise l'application est directement mise en cause dans ses comportements pour viser à un changement de comportement (définition d'objectifs etc.). L'hybridation de ce premier mode avec le mode ludique à travers l'utilisation d'un « coach » tend à donner un aspect plus divertissant au service, par le biais d'avatars. La combinaison de deux modes se retrouve donc dans les deux applications, et laisse imaginer le souhait des concepteurs de rendre leurs services attrayant.

L'analyse de ces deux applications fait ressortir plusieurs éléments de conclusion. Tout d'abord, si toutes deux peuvent être rapprochées d'un positionnement en prévention primaire, elles disposent de fonctionnalités spécifiques à un public ou à un contexte. La première est plutôt centrée sur un public adolescent et l'autre comporte une dimension relative aux addictions, et associée au contexte de la pandémie. Dans *Kanopée*, le travail sur la dimension viscérale de la conception (Norman, 2012) est moins présent que dans *Mon coach sommeil*. Bien qu'on retrouve un travail sur l'esthétique de l'interface, notamment à travers l'utilisation de personnages humanoïdes et d'illustrations, l'univers graphique de *Kanopée* est plus simple et formel que celui de *Mon coach sommeil*.

Toutes deux proposent les services d'un compagnon virtuel chargé d'évaluer et de conseiller l'utilisateur en vue d'améliorer son sommeil.

Ces applications mobiles basent leur fonctionnement sur un lien de cause à effet entre l'apport informationnel et le changement de comportement, dans une perspective de promotion de la santé. Pour encourager l'appropriation des informations, il paraît alors nécessaire de mettre en lien les informations relatives aux comportements avec la qualité de la nuit. Cette démarche a pour objectif de renforcer la prise de conscience de l'utilisateur en l'encourageant à faire un lien entre ses habitudes de vie et la qualité de son sommeil et à modifier certains comportements pour améliorer son vécu. Pour ce faire, il paraît également indispensable que l'énonciateur dispose d'une certaine crédibilité, en donnant accès à une information fiable et facilement compréhensible. La compréhension des informations peut être facilitée par la construction de l'espace discursif, notamment à travers l'utilisation d'illustrations et de pictogrammes visuels (par exemple relatives à l'humeur). Ce type d'initiative peut encourager la compréhension de l'information quel que soit le niveau de littératie en santé des utilisateurs (Ferron, 2017).

185

L'affichage de chiffres précis ne paraît pas pertinent pour un service positionné en prévention primaire. La saisie manuelle de données, le caractère subjectif du ressenti, ainsi que l'enjeu de sensibilisation du service semblent contradictoires avec cette fonctionnalité. Dans le cas de l'application du *Réseau Morphée*, la précision à la minute près de données relatives au sommeil de l'utilisateur paraît questionnable. En effet, l'objectif est d'amener l'utilisateur à obtenir une vue globale sur son sommeil, et non de le mesurer de façon précise ; ce qui renvoie plutôt à l'utilisation d'un objet connecté. Comme nous l'avons précisé, notre volonté de nous concentrer sur les outils de suivi non reliés à un objet connecté est liée au risque de focalisation identifié dans la littérature (Bulck, 2015) et dans nos données de terrain. Il paraît plus pertinent d'inviter l'utilisateur à utiliser l'application de façon ponctuelle, comme c'est le cas avec l'application *Kanopée*, qui propose un diagnostic et un apport informationnel sans encourager à intégrer cet auto-suivi sur une période longue.

Enfin, le traitement des relations affectives est également à questionner dans ce type d'applications. Dans les deux cas, nous avons constaté une hybridation des modes documentarisant et ludique (Odin, 2011). L'enjeu de ces stratégies d'énonciation réside dans un juste équilibre entre la nécessité d'apporter un aspect

ludique à ces outils, tout en évitant de les rendre trop divertissants, au risque d'entrer dans une logique de jeu et de performance parfois éloignée de l'objectif initial d'information et potentiellement risquée.

De la même manière, comme pour l'application *Kanopée*, il s'agit de parvenir à prouver la légitimité de l'énonciateur tout en évitant de rendre l'application anxiogène à travers un imaginaire trop centré sur l'univers médical.

En 2022, l'équipe du Dr Philip a publié un article rapportant les résultats d'un test de l'application *Kanopée* en comparaison avec une autre application proposant un agenda de sommeil numérique (Philip et al., 2022). Cette étude démontre que les personnes qui ont utilisé l'application *Kanopée* ont vu leur plainte liée aux troubles du sommeil diminuer davantage que celles qui ont utilisé l'autre application. Elle souligne aussi que parmi les personnes ayant utilisé *Kanopée*, celles dont les troubles ont le plus diminué sont celles qui avaient déclaré le niveau de sévérité de l'insomnie le plus important au moment de commencer l'agenda (Ibid.).

Ce tour d'horizon des dispositifs existants et l'analyse plus spécifique de ces deux applications confirment l'intérêt grandissant des structures de santé publique pour la santé mobile. Comme nous l'avons vu, ces services font l'objet de débats au sein de la communauté scientifique, en lien avec les dérives qui peuvent découler des pratiques d'automesure. Dans le domaine du sommeil, ces risques sont particulièrement importants ; la logique de performance induite par l'automesure est en effet contradictoire avec les processus cognitifs en jeu dans le rapport au sommeil. En termes d'expérience communicationnelle, les services existants combinent les stratégies pour tenter de trouver un équilibre entre crédibilité scientifique et expérience stimulante. Ces enjeux d'énonciation et de représentation formelle des technologies (ici la mesure du sommeil) nous conduisent à questionner notre rapport aux objets technologiques en observant le phénomène de façon systémique, de leur conception à leur réception.

3.3 Les technologies numériques en santé : de la conception à la réception

Le développement des applications de santé mobile fait émerger des questionnements sur leur place au sein de la société, et le rapport que nous entretenons à ces objets. L'étude des points de vue des professionnels de santé et de soin sur les technologies numériques, et spécifiquement la santé mobile, nous conduit à nous intéresser à la question des imaginaires des technologies et leurs enjeux.

3.3.1 Usages et imaginaires des objets technologiques en santé

Le point de vue des professionnels de la santé et du soin

187

Pour poursuivre notre réflexion critique sur l'utilisation des technologies de santé mobile pour la prévention en santé, nous avons cherché à comprendre le rapport qu'entretiennent les professionnels à ces objets. En tant que figures de médiation entre l'information et les citoyens, les praticiens jouent un rôle majeur dans le système de prévention ; la façon dont ils perçoivent les services actuellement proposés nous paraissait donc importante à étudier. Ces derniers peuvent en effet être perçus comme des facilitateurs dans l'utilisation d'outils numériques (Cases, 2017). Pour ce faire, les réponses au questionnaire en ligne que nous avons diffusé ont été très utiles.

Dans un premier temps, nous avons demandé aux 64 professionnels s'ils étaient favorables à l'utilisation de technologies mobiles (e.g. smartphone, tablette) dans leurs pratiques professionnelles. Nous avons constaté qu'une large majorité des praticiens a répondu positivement (50), évoquant différents éléments de justification. Tout d'abord, il faut souligner la dimension contextuelle des réponses au questionnaire (Annexe A, partie 3), qui a été diffusé pendant la pandémie, parfois en période de confinement. Nous retrouvons donc dans les discours des professionnels beaucoup d'éléments relatifs aux apports des technologies dans le

maintien d'un lien avec les patients (« permet de viser une large population » ; « permettre aux patients éloignés de pouvoir consulter »). Bien que certains précisent privilégier le contact direct avec leurs patients (notamment les professionnels de disciplines non médicales), plusieurs citent l'avantage de pouvoir échanger ou donner accès à des informations à des personnes éloignées physiquement. Cette question fait écho à la problématique des inégalités de santé sur le plan territorial, qui impliquent que certains groupes de population n'ont pas accès aux mêmes services que d'autres en lien avec leur situation géographique. Dans ce cadre, les technologies mobiles pourraient constituer un avantage pour permettre un meilleur accès à l'information et un meilleur accompagnement. Les patients qui vivent dans les zones peu médicalisées expriment par ailleurs un grand intérêt pour les solutions de santé mobile (Halbron et al., 2016 ; Mekaoui et Lombardi, 2017).

Cependant, d'autres types d'inégalités sont également à prendre en compte, notamment celles liées à l'accès à ces technologies et/ou à la capacité des personnes à les utiliser de façon pertinente (cf. littérature numérique en santé). Ainsi, les technologies de santé mobile pourraient être bénéfiques sur le plan de l'accès à l'information, notamment auprès des personnes éloignées du système préventif, à condition que ces personnes aient la capacité d'utiliser ces services. Le fait que certaines personnes (notamment les personnes âgées) ne disposent pas de ces technologies les excluraient automatiquement d'un dispositif qui serait basé sur leur utilisation (Casilli, 2011). Ce phénomène ramène donc à la problématique de l'hybridation des matérialités et à l'intérêt d'adopter une approche de la prévention qui propose des formats non numériques pour permettre d'inclure ce type de public. Pour les autres (qui disposent de ces appareils sans être forcément capables de les utiliser), il paraît nécessaire d'intégrer une dimension liée à l'éducation à l'utilisation de l'outil au sein même de celui-ci, de manière à faciliter son appropriation par les personnes.

Parmi les professionnels qui se sont déclarés favorables à l'utilisation des technologies numériques dans leur pratique professionnelle, l'argument le plus souvent avancé est relatif au gain d'efficacité permis par ces outils. Dans les réponses au questionnaire, cette notion est évoquée à travers la question du gain de temps lié à l'utilisation de ces technologies, ainsi que leur capacité d'archivage et de traçage des informations : « gain de temps, efficacité, traçabilité » ; « peut être très utile et faire gagner du temps » (Annexe A, partie 3, répondant n°10, n°4) . Cet aspect fait écho aux données déjà recueillies dans le cadre du projet (Catoir-Brisson, 2017), qui présentent le manque de temps représente l'un des enjeux principaux des

professionnels face à la demande des patients. Ces derniers se trouvent souvent frustrés de ne pas pouvoir obtenir l'écoute et l'apport d'information attendu en lien avec le temps réduit des consultations. Ainsi, ces technologies pourraient avoir l'avantage de gagner du temps sur les aspects non liés à la relation avec le patient (logistique), en permettant de concentrer davantage le moment de la consultation sur ceux-ci, et en ayant une vision plus précise de l'évolution de l'état du patient (Mekaoui et Lombardi, 2017).

L'autre argument évoqué à plusieurs reprises dans les réponses favorables est relatif à l'utilisation des technologies comme appui pour soutenir le propos des praticiens. Ainsi, plusieurs ont indiqué utiliser leur smartphone ou leur tablette pour « illustrer les théories », « montrer des œuvres en art-thérapie », expliquant que ces outils « facilite[nt] la verbalisation et la démonstration graphique » (Annexe A, partie 3, répondant n°5, n°13, n°50). Certains ont également précisé que l'utilisation des technologies numériques permettait d'éviter d'imprimer des représentations visuelles, et facilitait le partage de ces informations avec les patients. Dans ce cadre, les technologies interviennent comme un appui au professionnel, et lui permettent à nouveau de gagner du temps et de l'efficacité dans ses explications (Mekaoui et Lombardi, 2017). Pour être considérées comme utiles, les services proposés doivent donc intégrer une dimension liée à la représentation visuelle des idées et concepts, permettant d'encourager l'utilisation par le praticien, et la compréhension par le patient.

Alors que les professionnels interrogés se sont montrés très favorables à l'utilisation de technologies mobiles dans leur pratique, leurs points de vue sur les objets connectés se sont révélés beaucoup plus nuancés. Dans les réponses, nous avons notamment constaté un décalage entre la perception du potentiel de ces outils sur le plan technique et la méfiance des professionnels vis-à-vis des risques associés à leur utilisation. Une partie importante des praticiens interrogés a soulevé les bénéfices que pourraient apporter les objets connectés sur le plan technique, en citant notamment la facilité de stockage et de partage des informations, qui permettrait un meilleur suivi du patient, et pourrait même améliorer la communication avec ce dernier. Cette idée confirme que dans certains cas, l'intégration de la technologie à la prise en charge du patient peut permettre de renforcer le lien avec le soignant (Cases, 2017). Ce phénomène paraît cependant à nuancer selon les conditions dans lesquelles les objets connectés sont utilisés. Plusieurs répondants ont ainsi exprimé une crainte liée au risque de perdre le lien avec le patient à cause de la présence de l'objet connecté, rappelant la nécessité

d'associer leur utilisation au suivi du patient. Dans cette logique, l'utilité de ces outils est conditionnée à leur position dans la relation avec le médecin (Catoir-Brisson et Wrembel, 2021).

Ainsi, l'instauration d'un cadre apparaît comme l'une des conditions indispensable à réunir pour assurer l'utilisation pertinente des objets connectés (« dans des indications bien ciblées » ; « favorable mais ça doit être encadré » ; « bien mais cadre à fixer à la mise en place ») (Annexe A, partie 3, répondants n°1, n°6 et n°16). Selon les professionnels interrogés, ce cadre permettrait de prévenir certains risques liés à l'utilisation des objets connectés en santé, notamment ceux liés aux effets comportementaux cités plus haut. Ce ne sont donc pas les technologies en elles-mêmes qui sont mises en cause, mais « les potentiels effets pathogènes de l'accès non discipliné, non corroboré par des professionnels, aux technologies » (Casilli, 2009, p. 185). Ainsi, plusieurs praticiens ont souligné le caractère potentiellement anxiogène des objets connectés, notamment « sur des patients obsessionnels » (répondant n°18). L'un d'entre eux a ainsi souligné le potentiel « intrusif » (répondant n°12) des outils impliquant un objet connecté, qui recueillent des données personnelles. Un autre s'est montré inquiet du décalage qui peut exister entre la mesure objective et le ressenti exprimé par le patient : « la réalité est parfois différente du ressenti » (répondant n°55). Ces éléments nous ramènent aux risques soulevés dans la littérature, en lien avec la focalisation sur les données proposées par l'interface (Arruabarrena, 2022).

Enfin, une majorité des professionnels interrogés a souligné les risques associés au recueil et à l'utilisation des données par les services impliquant des objets connectés en santé. Ces derniers ont notamment questionné l'aspect éthique de ces pratiques, alors que les données recueillies sont considérées comme sensibles, et que leurs modalités d'exploitation sont parfois opaques : « je n'aime pas l'idée d'enregistrer des données sensibles de santé qui peuvent être réutilisées par des tiers » ; « un côté pratique mais qui ne sécurise pas les données » (Annexe A, partie 3, répondants n°34 et n°38). Parmi ceux-ci, certains ont exprimé une grande méfiance, et parfois des points de vue très radicaux vis-à-vis de ces outils : « Il n'y a pas de sécurité absolue. A bannir » (répondant n°30). Nous avons constaté que les praticiens les plus réticents à l'utilisation d'objets connectés sont les professionnels des médecines alternatives. Souvent dans les réponses, ceux-ci ont revendiqué leur opposition aux objets connectés en mettant l'aspect traditionnel de leurs pratiques en avant : « je préfère la version papier » ; « je préfère noter sur un dossier papier » (répondants n°56 et n°28).

D'après nos résultats, les dispositifs de santé mobile ne sont pas associés à un contexte législatif particulier par les praticiens interrogés. Cette opacité dans le fonctionnement des technologies qui recueillent pourtant des données de santé conduit à les considérer comme des boîtes noires, et à créer de la méfiance vis-à-vis de celles-ci (Catoir-Brisson, Wrembel, 2021). Nous l'avons vu, comme dans la littérature, ce sont les dispositifs de santé mobile qui incluent un objet connecté qui font l'objet de la plus grande méfiance de la part des professionnels. Ce résultat confirme que l'utilisation d'objets connectés pour la prévention en santé peut s'avérer risquée, dans un contexte où la personne utilise le service en totale autonomie.

Les points de vue exprimés par les médecins sont issus de leur expérience mais témoignent également de fortes représentations vis-à-vis des technologies, notamment celles qui incluent des objets connectés. Certains ont parfois exprimé des discours très négatifs, relevant d'une grande méfiance relative à ces services. Celle-ci semble en partie s'expliquer par le caractère opaque de nombreux services de santé mobile, qui recueillent des données sensibles sans pour autant se montrer transparents sur l'exploitation de ces mêmes données. Pour aller plus loin dans cette compréhension du rapport des acteurs à ces objets, il convient alors d'aborder la question des imaginaires des technologies, qui jouent un rôle important dans leur réception comme dans leur conception.

191

L'imaginaire de l'humain augmenté

Le rapport des médecins aux technologies a changé de manière radicale à travers le temps (Casilli, 2009). Alors que dans les années 1980, la façon dont le corps était appréhendé par les technologies entraînait en contradiction avec celle des médecins, dix ans plus tard, ces derniers les avaient adoptées et n'imaginaient plus pratiquer sans l'appui de leur ordinateur ou de leur tensiomètre (Ibid.). Notre étude a confirmé que les praticiens utilisent quotidiennement les technologies numériques dans leur pratique, et y sont plutôt favorables. Cet exemple rappelle que la perception qu'ont les acteurs des objets technologiques est très dépendante des contextes, et qu'un processus d'appropriation est nécessaire à l'intégration de ces objets dans les usages quotidiens.

L'anthropologue Pascal Plantard a décrit ce processus d'appropriation en travaillant sur la notion de techno-imaginaires, définis par Balandier (1986) comme

les imaginaires basés sur la technique et dépendants de celle-ci. Pour Plantard (2014), le processus d'appropriation des technologies de l'information et de la communication peut être appréhendé à travers les interactions entre les techno-imaginaires, les représentations, les pratiques et les normes d'usages des technologies. Selon lui, les techno-imaginaires fournissent un « matériel symbolique » (Plantard, 2014, p. 4) qui se cristallise en représentations, elles-mêmes à la base des cultures numériques. De ces représentations découlent ensuite des intentions et pratiques associées aux technologies, puis des usages, lorsque ces pratiques se socialisent (Ibid.). De nouvelles normes contemporaines se fondent sur cette base, et nourrissent à leur tour les techno-imaginaires, dessinant une boucle entre ces derniers et les usages.

Dans ce cadre, les technologies numériques peuvent être considérées comme les témoins d'une réalité humaine, de « l'humain cristallisé » (Simondon, 1989), puisque chaque objet matérialise des faits et des gestes entrepris par les humains dans un contexte donné (Ibid.). Le rapport des individus aux technologies est donc inclus dans un contexte social et culturel spécifique, et doit être appréhendé selon ce contexte : « Il faut alors toujours se souvenir que les technologies elles-mêmes ont une histoire. Elles sont socialisées. » (Plantard, 2014, p. 6). Il serait donc totalement vain d'étudier des technologies et leur intégration dans le quotidien des personnes sans considérer la façon dont elles ont été conçues, et les imaginaires et représentations dont elles sont empreintes : « il est impossible de dissocier les objets techniques [que l'homme] produit pour transformer son rapport au monde, de l'imaginaire qu'il associe à ces objets et à leurs usages » (Musso, 2009, p. 1).

Pour mieux comprendre les enjeux associés à l'arrivée de la santé mobile, il est donc intéressant de considérer les imaginaires relatifs à ces technologies. Les représentations associées aux technologies de santé mobile peuvent directement être rattachées à l'imaginaire du transhumanisme (Catoir-Brisson, 2015), qui s'est développé en lien avec les TIC, les nanotechnologies, les biotechnologies et les sciences cognitives. Cet imaginaire s'est largement nourri de la science-fiction, en diffusant l'image d'un humain amélioré grâce à l'appui du progrès technique. Ce mythe du corps augmenté par les technologies peut être considéré comme une stratégie culturelle, car « il traduit une préoccupation croissante, au sein de nos sociétés, vis-à-vis de la santé et du bien-être » (Casilli, 2009, p. 176). Les imaginaires de la santé mobile sont donc directement liés aux valeurs de l'époque, tournées vers la recherche d'autonomie et de contrôle sur son propre corps (Bobineau, 2011).

L'univers symbolique associé au transhumanisme s'est développé dans l'idée d'un monde d'abondance et de paix, voire d'immortalité permise par la désincarnation du corps grâce à la technologie. Cependant, il a toujours été partagé entre rêve d'émancipation et risque d'aliénation par la technologie, se nourrissant à la fois de fictions utopiques et dystopiques. Il est qualifié d'univers riche et débridé, au sein duquel se confrontent des espoirs d'améliorations techniques de l'humain, et des craintes liées à l'aspect opaque des projets dans ce domaine (Dorthe et Maestrutti, 2015). Cette tension s'est accentuée entre le 20^e et le 21^e siècle, alors que les valeurs à l'origine du mouvement (progrès infini, maîtrise de la nature etc.) sont entrées en contradiction avec l'évolution de la société, caractérisée par de nombreuses crises, et une remise en cause des modèles de développement contemporains. Ce contexte dans lequel la démesure de l'espèce humaine pose la question de sa propre survie a vu se développer la littérature catastrophiste et apocalyptique (Ibid.).

Le courant transhumaniste a évolué sur ces nouvelles bases, passant d'une vision enthousiaste de l'avenir à un regard plus pessimiste, et posant la question de la capacité de l'humain à assumer ses responsabilités face aux crises à venir. Sur la base de concepts contemporains comme celui de la *tragédie des biens communs*, qui décrit le phénomène de surexploitation des ressources communes par recherche de profit individuel, l'amélioration de l'humain a commencé à être envisagée non plus sur le plan des capacités physiques ou cognitives, mais sur le plan moral. Sur l'impulsion de l'ouvrage *Unfit for the future. The need for moral enhancement* de Persson et Savulescu (2012), des débats se sont ouverts sur la nécessité d'un « moral bioenhancement » ; une intervention physique sur les individus par des moyens biotechnologiques et pharmacologiques dans le but d'agir sur le sens moral de ces derniers (Adorno, 2017). Selon les défenseurs de cette théorie, les actions des personnes sont conditionnées par leur motivation à faire ou ne pas faire quelque chose. Dans ce contexte, le moral bioenhancement « peut et doit être réalisé par l'affaiblissement biomédical des émotions négatives, en les empêchant d'interférer avec la réalisation d'une action moralement juste ou bonne » (Adorno, 2017, p. 37).

Des productions cinématographiques à grand succès comme *The Matrix* (Wachowski, 1999) font écho à cet imaginaire, diffusant l'image de personnages surpuissants, déshumanisés et aliénés par la technologie. Certains théoriciens et philosophes contribuent également à la diffusion d'un discours technocritique, questionnant par exemple les risques associés à une société basée sur le solutionnisme technologique (Ellul, 1988 ; Morozov, 2012). En ce sens, les

représentations des « littérateurs » comme les cinéastes ou les auteurs contribuent à la construction des imaginaires, comme ceux des organisations publiques, des concepteurs des technologies ou des usagers (Musso, 2009). Le phénomène paraît d'autant plus important à considérer qu'il fait écho à certaines craintes relatives au caractère potentiellement aliénant des technologies de santé mobile, comme nous l'avons vu dans la littérature. Parmi ces craintes, la question du risque de normalisation des comportements par le biais de la technologie peut être mise en parallèle du concept de moral bioenhancement, ciblé sur le contrôle et l'harmonisation des comportements en vue de mieux gérer la société.

S'il nous semble intéressant de prendre en compte ce phénomène, c'est parce-que les imaginaires tels que ceux que nous décrivons ont une influence sur les représentations formelles des technologies, et peuvent également en induire certains usages (Plantard, 2014). Dans notre cas, il semble que cette boucle entre les techno-imaginaires et la conception des technologies puisse permettre de mieux comprendre différents aspects du sujet. Tout d'abord, ces imaginaires peuvent avoir des effets sur les discours négatifs de certains acteurs vis-à-vis des technologies. Nous l'avons vu, les médecins ont parfois exprimé d'importantes réticences vis-à-vis des objets connectés, notamment en lien avec leur caractère trop intrusif, ou leurs potentiels effets négatifs sur le comportement des patients. Certains professionnels ont également évoqué un cadre au sein duquel imaginer l'intervention de la technologie, en sous-tendant une crainte vis-à-vis de la place trop importante que pourrait prendre celle-ci, et du fait qu'elle pourrait entacher la relation avec les patients. Dans certains cas, il est possible de ramener ce type de craintes à des imaginaires au sein desquels la technologie a déshumanisé le quotidien, et constitue un mode de surveillance de masse.

Ensuite, ce cadre de réflexion peut permettre d'expliquer pourquoi les interfaces des applications mobiles sont souvent ressemblantes, et tendent vers des formes de coaching comportemental. Souvent dans le champ de la santé mobile, nous retrouvons des interfaces dont la conception est tournée vers une logique de performance, aussi bien dans la mise en forme des données que dans les messages délivrés par l'application. Cela peut par exemple se traduire par des systèmes de récompenses débloquées par l'utilisateur selon sa progression. Ce type de caractéristique peut être ramené à l'imaginaire transhumaniste, caractérisé par cette logique de performance et d'amélioration par la technologie : « Cette idéologie s'appuie sur un imaginaire des technologies orienté vers le transhumanisme et un design d'interaction émotionnel. Elle s'inscrit aussi dans l'héritage du projet de

l'informatique ubiquitaire » (Catoir-Brisson, 2015, p. 10). En effet, alors qu'elle s'intègre progressivement dans les pratiques, la santé mobile tend à concerner tous les aspects et les espaces du quotidien. De nombreuses applications sont ainsi dédiées à une forme de coaching de la vie quotidienne : nutrition, santé, activité physique etc. Les discours relatifs à ces objets technologiques sont également révélateurs des valeurs qui y sont associées : dans une publicité pour la montre connectée *AppleWatch*, l'objet permet de « sauver la vie » des personnes qui l'utilisent dans différentes situations (Catoir-Brisson, 2019), dépassant largement le rôle de compagnon.

Comme nous l'avons vu, les imaginaires des technologies agissent sur leur réception mais sont également présentes dans l'esprit des concepteurs, qui les projettent dans les formes et les caractéristiques des objets qu'ils imaginent. Comme l'explique Nicolas Minvielle dans le cadre d'un événement organisé par la Cité de l'Economie et des Métiers de Demain (Maurer, 2022), « les fictions mettent en scène des usages et des technologies existantes et inspirent de nouvelles images et technologies ». Ainsi, les objets technologiques peuvent être appréhendés comme des traductions matérielles des imaginaires des concepteurs, voire de leurs stratégies en lien avec leur vision du futur (Mabi, 2016, p. 6). Ce phénomène est par exemple particulièrement visible dans le domaine de la robotique, où l'imaginaire est axé sur les robots humanoïdes, et les craintes associées à un remplacement de l'humain par les robots. En découle des robots aux formes très similaires, et des attentes de la part des usagers centrées vers des formes d'interactions spécifiques, issues de l'imaginaire occidental où le robot est au service de l'humain, contrairement à d'autres où il intervient plutôt comme un compagnon (eg. Japon) (Ibid.).

Ces quelques éléments de réflexion sur le rôle des imaginaires liées aux technologies numériques invitent à questionner les méthodologies de conception des objets et l'organisation des prises de décision. Nous allons maintenant voir quels enjeux ces constats soulèvent dans le champ spécifique de la santé.

3.3.2 La conception des objets technologiques en santé

La prédominance d'approches prédictives et techno-centrées

À ce stade de notre réflexion, nous avons constaté que les applications de santé mobile n'étaient pas toujours adaptées aux attentes des usagers, et que ces derniers exprimaient parfois des doutes voire des craintes vis-à-vis de celles-ci. Le développement exponentiel du secteur souligne alors un décalage entre l'offre et les besoins réels dans le domaine de la santé et du bien-être. Ce décalage peut en partie s'expliquer par les approches et méthodes de conception dont sont issus ces services.

Depuis plusieurs années, les technologies numériques occupent une place grandissante dans les projets qui se développent. On constate même une forme d'injonction à l'innovation (Bonnet et Martin-Juchat, 2022) très souvent associée au numérique. Cette logique d'innovation par le numérique repose bien souvent sur des approches dites techno-solutionnistes (Morozov, 2014), qui tendent à considérer que tout problème rencontré par la société peut être résolu par le biais de la technologie. Cette vision idéaliste de la technologie qui tend parfois à la sacraliser (Ellul, 1988), contribue à la production de représentations très normées. En France, le phénomène s'illustre par exemple par la création de la structure « La French Tech » dont l'objectif est d'encourager le développement d'entreprises nouvelles et innovantes par un soutien de l'État. Dans son discours prononcé le 30 septembre 2021 (Le Figaro, 2021), Emmanuel Macron a illustré cette vision, en encourageant la France à devenir « la première puissance de la tech » pour construire une « économie de l'innovation ». Dans ses mots, nous retrouvons l'idée de performance et d'accélération propre au fonctionnement de notre société, ainsi que le lien avec le numérique, considéré comme une voie privilégiée pour « innover ».

Ce type de discours, qui peut être qualifié de techno-solutionniste (Morozov, 2014) est l'objet de vives critiques. En considérant les enjeux sociaux comme des problèmes à résoudre, et la technologie comme solution ultime, ils ont tendance à occulter la complexité des contextes dans lesquels elle s'insère : « Entièrement

connectée, l'humanité parviendrait ainsi à éradiquer les maux dont elle souffre. Les technologies numériques sont désignées comme les instruments de lutte contre l'obésité, l'insomnie, la faim ou le réchauffement climatique » (Laugée, 2014). Le domaine du sommeil s'est vu rapidement ciblé par les défenseurs de ce mouvement, conscients du potentiel de ce secteur. Au vu de leur part de plus en plus importante au sein de la population, les troubles du sommeil représentent en effet un enjeu financier majeur pour les investisseurs qui cherchent à développer des services numériques (Calvignac, 2022). C'est ainsi que le marché de la « sleep tech » s'est développé pour atteindre 80 milliards de dollars dans le monde en 2020 (Chetrit, 2018). Malgré une offre toujours plus abondante (applications, matelas connectés, montres etc), les spécialistes comme Joëlle Adrien, présidente du conseil scientifique de l'INSV, précisent que de nombreux projets ne voient jamais le jour, ou se montrent obsolètes une fois sur le marché. Pointant leurs lacunes, celle-ci invite les entreprises à « se poser la question de l'efficacité » de ces services (Adrien et al., 2016).

Le reproche principal adressé à ce mode de pensée est en effet relatif à sa vision superficielle des problèmes humains. Cette approche idéaliste se traduit par une observation souvent superficielle et rapide des situations sur lesquelles la technologie doit intervenir, et par « une faible compréhension, non seulement de la nature humaine, mais également des pratiques complexes qu'elle engendre et dont elle se nourrit » (Morozov, 2014, p. 24). Cette approche centrée sur la technologie plutôt que sur les besoins de terrain conduit à produire des objets et services inutilisables et/ou inutilisés, car leur intégration au monde social n'a pas été pensée (Grosjean, 2019). Malgré l'intérêt grandissant de la population pour le sujet du sommeil, les applications mobiles sont souvent abandonnées rapidement après leur téléchargement, en lien avec la difficulté des usagers à trouver du sens dans leur fonctionnement, et à interpréter les données produites (Catoir-Brisson, Wrembel, 2021).

Dans sa thèse sur l'expérience du numérique par les aînés, Eloria Vigouroux-Zugasti (2017) fait le même constat dans le domaine de la prévention auprès des personnes âgées. Elle cite l'exemple d'une montre GPS imaginée pour accompagner les personnes atteintes de démences comme la maladie d'Alzheimer. Ce service, s'il a à priori un but social important, est tout à fait inadapté à la réalité des besoins du public bénéficiaire. Par exemple, il cible une catégorie de personnes qui n'utilisent généralement pas les technologies numériques, et son utilisation nécessite un

travail d'apprentissage pour comprendre son fonctionnement alors qu'il est destiné à un public souffrant de troubles cognitifs. En entretien, la présidente de la Société Française de Santé Digitale, qui participe aux groupes d'études sur l'intégration du numérique en santé, constate elle aussi un décalage entre la prise de décision sur la conception et la réalité du terrain :

Je travaille beaucoup avec des équipes des soignants, et je vois le décalage entre tous ces textes qui sortent d'en haut et la réalité du terrain, et le décalage énorme qui peut y avoir à l'heure d'aujourd'hui. Aujourd'hui on a un ministère qui ne parle que d'outils. Il ne parle pas d'évolution des pratiques professionnelles, ni d'accompagnement des pratiques professionnelles, jamais. Dans les groupes de travail vous avez, des industriels, des industriels, vous avez des juristes, quelques éthiciens, et de temps en temps un professionnel de santé qui est là, c'est-à-dire moi [...] Il y a un manque d'écoute du terrain [...] Et ça va très loin cette histoire-là, parce que vous avez dans les hôpitaux des placards dans lesquels il y a des outils achetés par les professionnels de santé et jamais utilisés. (Annexe A, entretien 1.6.2)

198

Finalement, le constat est fait d'approches majoritairement centrées sur des objectifs « technico-économique[s] » ne prenant pas ou trop peu en compte les usagers dans la conception de services qui leurs sont destinés (Grosjean et al., 2019, p. 67). Dans le domaine de la santé mobile, le phénomène se traduit par des études centrées sur les promesses offertes par les technologies, qui tiennent peu compte des contextes d'usages de celles-ci (Del Rio Carral, 2019). En positionnant la technologie comme un préalable pour solutionner chaque situation problématique, les approches techno-centrées font obstacle à toute remise en cause de la pertinence même de ces services. Elles appréhendent ainsi la réception des technologies à travers leur impact sur les utilisateurs, et travaillent sur leur acceptabilité, puisque la présence des technologies est considérée comme une donnée d'entrée. En plus de poser des problèmes sur le terrain, ces logiques soulèvent des enjeux éthiques et politiques importants, puisqu'elles tendent à rationaliser le système de santé par la technologie (Arruabarrena, 2022), en apportant des solutions (souvent inadaptées) aux problèmes que l'État ne parvient pas à résoudre (Ibid.).

A la lumière de ces éléments, la vision techno-centrée et solutionniste apparaît comme un obstacle au développement de projets réellement utiles aux

acteurs de terrain. En plus de constituer un coût financier important et de laisser les personnes dans des situations insatisfaisantes, ce type d'approche contribue à renforcer les représentations négatives des technologies, qui sont davantage centrées sur la vision des concepteurs que sur les besoins des publics.

Ces logiques, largement issues des sciences de l'ingénierie et des secteurs de l'innovation et du marketing (Arruabarrena, 2022), ont un impact important sur les objets et services conçus, ainsi que sur leur réception. Du fait qu'elles considèrent les enjeux de société comme des problèmes à résoudre, ces approches débouchent souvent sur des stratégies de communication basées sur la persuasion. Parmi les approches à questionner, celles issues de la psychologie comportementale visent à induire des comportements chez les individus en leur faisant intégrer un mécanisme de stimulus-réponse. Les services qui en découlent ont donc pour objectif de générer des actions chez les usagers grâce à un système de prédiction comportementale. Dans cette logique, les méthodes *nudges* ciblent les automatismes cognitifs pour prédire et influencer les décisions des usagers. Là encore, ce type d'approche soulève des enjeux de pouvoir (normes fixées par les concepteurs de l'application) (Mabi, 2016) et de normalisation des comportements (générer les mêmes comportements considérés comme bons chez une partie de la population) importants (Cambon, 2016 ; Arruabarrena, 2022). Ces questions sont majeures dans le domaine de la prévention en santé, caractérisé par un équilibre fragile entre l'enjeu des pouvoirs publics de préserver la santé de la population, et le risque de dérive vers des logiques de contrôle des comportements.

199

Les logiques manipulatoires se développent d'autant plus dans le contexte du recueil massif des données personnelles. De nouvelles formes de gouvernementalités (Mabi, 2016, p. 4) s'instaurent à travers l'exploitation des données par des algorithmes utilisés pour inciter les internautes à agir. Le captage de l'attention constitue un enjeu majeur au regard de l'environnement envahi de stimuli dans lequel nous évoluons. Il devient même la priorité des concepteurs, qui ne cherchent plus à produire des objets ou services mais à obtenir l'attention du public. Dans ce contexte, une véritable économie de l'extraction de l'attention s'est développée, se basant sur une logique de manipulation attentionnelle (Citton, 2014), soulignant un réel décalage entre les besoins des entreprises et ceux des usagers. Après l'attention, les concepteurs s'appuient également sur l'émotion des individus pour penser de nouveaux objets ou services. Le design émotionnel (Norman, 2012) prend en compte les caractéristiques non instrumentales des

objets, partant du principe que les utilisateurs cherchent à satisfaire des besoins affectifs par le biais de la technologie. Dans une société de plus en plus individualiste et tournée vers le recours à l'émotion (Bobineau, 2011), les produits, services ou marques se voient ainsi attribuer une personnalité afin d'encourager les personnes à s'engager émotionnellement dans leur relation aux objets (Catoir-Brisson et al., 2022).

Finalement, ces approches engendrent la production d'objets et services inadaptés car ils ne répondent pas à un besoin compris par les concepteurs, et ne prennent pas en compte le contexte dans lequel ils sont voués à être intégrés. Les individus et la part subjective de leurs comportements sont ainsi renvoyés à un ensemble de variables considérées comme contrôlables, excluant de fait la possibilité d'une approche qualitative de l'auto-suivi. Cette logique cognitiviste va à l'encontre de la vision enthousiaste de la santé mobile pour la prévention, qui vise l'autonomisation des individus par leur gain en connaissances et en compétences.

Dans ce contexte, il paraît nécessaire de penser d'autres manières d'appréhender la conception de technologies numériques, avec des méthodologies qui basent la conception d'objets ou de services sur l'identification de besoins de terrain, en étant ouvertes au développement d'autres types des dispositifs si ceux-ci semblent plus adaptés. Seules les approches non techno-centrées peuvent permettre d'identifier et de comprendre les pratiques des individus dans leur contexte « pour refonder les créativités et le design des technologies » (Plantard, 2014, p. 12).

Des approches centrées sur l'objet au codesign de technologies en santé

Face à la problématique de l'inadaptation des objets et services aux besoins, se sont développées des approches centrées sur l'utilisateur, l'usager puis l'humain, dans l'objectif de prendre en compte le contexte dans lequel la technologie doit être intégrée (David et al., 2013). Ces dernières années, le développement des technologies numériques a encouragé le déploiement d'approches créatives, qui positionnent l'expérience des acteurs au cœur des processus de conception et d'innovation (Mabi et Zacklad, 2021, p. 6).

Le codesign accorde une importance particulière à la compréhension de l'environnement psycho-social au sein duquel la technologie a vocation à être intégrée, et aux spécificités locales qui caractérisent cet environnement (Grosjean, 2022). Dans le champ de la santé, cette approche peut être mise en parallèle du développement de la démocratie sanitaire, car elle soutient l'engagement des participants dans des valeurs démocratiques, et le respect de leur expérience. Le codesign valorise particulièrement la collaboration entre différents groupes d'experts de domaines spécifiques qui mettent en commun leurs connaissances respectives pour nourrir le processus de codesign (Ibid.). Cette collaboration est envisagée sous un angle démocratique, au sens où le pouvoir est équitablement distribué entre des acteurs aux différents statuts qui projettent collectivement un avenir désirable. Au-delà de la conception de la technologie, la démarche vise la production de connaissances et le gain en compétences des participants au travers du processus de conception (Bevan Jones et al., 2020). L'approche de codesign est particulièrement pertinente à mettre en œuvre dans le champ des technologies en santé, caractérisé par sa complexité (diversité des acteurs et des espaces). Elle intervient également comme un levier pour encourager la démocratie sanitaire, et lutter contre la logique trop verticale souvent reproché au secteur sanitaire. Dans ce cadre, la logique systémique inhérente au codesign favorise l'interdisciplinarité et les échanges entre les acteurs aux statuts différents, et aux enjeux parfois opposés (Catoir-Brisson, 2022, p. 33).

Cette approche peut se traduire par la mise en place de différentes méthodes sur le terrain. On y retrouve souvent une étude de la littérature permettant d'identifier les apports et limites des pratiques déjà en place ; la combinaison de

différentes techniques de recueil de données visant à découvrir le sujet de santé et ses particularités, ainsi que plusieurs phases itératives de développement d'un prototype avec différents groupes de personnes concernées (Bevan Jones et al., 2020). Les méthodes de recueil de données peuvent prendre la forme d'entretiens, de focus groupes, d'ateliers ou encore de questionnaires ; une majeure partie des technologies étant développée à travers la triangulation de plusieurs de ces méthodes (Ibid.). Selon les cas, les citoyens sont plus ou moins impliqués dans les différents aspects relatifs à la conception de la technologie (contenu, représentation formelle, accessibilité, fonctionnalités, utilisation des données, intégration etc.).

Le codesign vise à encourager l'interopérabilité sociale (Grosjean, 2019) des technologies, en prenant en compte le monde social des individus concernés par l'intégration de la technologie. L'objectif est de développer des outils porteurs de sens pour les acteurs, afin que ceux-ci puissent en développer différents usages adaptés à leurs besoins. Dans la littérature, on relève différents apports du codesign en santé : du côté des usagers, l'approche peut permettre un meilleur accompagnement « aux étapes du parcours où les praticiens sont absents » et dans la « gestion de l'état psychologique des patients » (Guilloux et Le Bœuf, 2017, p. 32). Plus largement, le codesign en santé tend à améliorer l'expérience des patients et augmenter leur satisfaction grâce à des services plus adaptés aux besoins (Grosjean, 2019). Certains travaux ont également démontré des bénéfices relatifs à la perception du sujet de santé par les usagers. L'approche esthétique et bienveillante du design social peut ainsi permettre un regard moins « strictement associé au médical » sur le sujet (Guilloux et Le Bœuf, 2017, p. 32). Plusieurs études démontrent également un gain en termes d'éducation et d'autonomisation du patient (Guilloux et Le Bœuf, 2017 ; Grosjean, 2019). En outre, la démarche peut permettre l'amélioration du rapport entre les différentes parties prenantes du service (Grosjean, 2019). L'approche a également des bénéfices sur la relation entre les patients et les professionnels de santé, grâce à leur mise en lien via l'utilisation de supports de médiation. Ces représentations visuelles leur permettent d'imaginer ensemble les services répondant le mieux leurs besoins (Guilloux et Le Bœuf, 2017 ; Catoir-Brisson, 2018). Enfin, le codesign en santé a des effets positifs sur l'efficacité (réduction du risque d'obsolescence du service) et la durabilité des produits et services coconçus (Grosjean, 2019).

La littérature sur le sujet souligne aussi plusieurs limites inhérentes à tout processus participatif. Tout d'abord, les professionnels montrent souvent des

réticences relatives aux méthodes qualitatives du design, éloignées de leur propre culture de recherche (Grosjean, 2019). Ces réactions viennent également du manque de temps des professionnels de santé, qui parviennent déjà difficilement à effectuer leurs missions quotidiennes et peuvent percevoir les projets comme « un travail supplémentaire » (Royer, 2020, p. 144). Dans ce cadre, la difficulté à engager les acteurs sur le long terme peut également représenter un obstacle au développement des projets (Catoir-Brisson et Royer, 2017).

Enfin, le caractère représentatif des résultats issus de ce type d'approche peut être questionnés au vu de la difficulté à faire participer certaines catégories d'utilisateurs, notamment les plus éloignés du système de santé. La question des inégalités sociales de santé est donc au cœur des limites à poser au codesign en santé, qui ne permet pas toujours de faire participer les publics les plus précaires, souvent éloignés de ce type de projets. Enfin, la transposition des expérimentations menées à de plus grandes échelles, ou sur d'autres territoires, constitue également un défi pour cette approche par projet qui se peut se heurter à des freins économiques, environnementaux, politiques et sociaux (Royer, 2020). Dans le chapitre 5, nous proposons un travail de retour réflexif sur notre démarche pour identifier les limites propres à notre projet.

203

En tant qu'approche favorisant l'interdisciplinarité et la prise en compte des spécificités de chaque terrain, le codesign apparaît comme pertinent à mobiliser pour la conception de technologies en santé. Avec cette démarche, l'objectif est d'éviter les problématiques liées aux logiques techno-centrées, qui cloisonnent le processus de conception entre les experts et produisent des services déconnectés des réalités de terrain.

3.4 Conclusion

Le secteur de la santé mobile est caractérisé par des tensions entre son potentiel de diffusion de l'information et les risques associés aux pratiques d'automesure. Le déploiement d'outils de santé mobile en population générale, auprès d'un public en bonne santé, a été peu étudié jusqu'à maintenant. Notre revue de littérature sur l'utilisation d'objets connectés dans le domaine du sommeil soulève d'importantes questions sur la pertinence de tels services lorsqu'ils sont utilisés en autonomie. Elle nous conduit à nous concentrer sur les applications mobiles qui fonctionnent par automesure manuelle. L'analyse des dispositifs existants révèle également un décalage entre le nombre de services proposés sur le marché de la « sleep tech » et ceux réellement consacrés à une fonction de prévention primaire, dans une logique de santé publique. La plupart des dispositifs fonctionnent à l'aide d'un objet connecté, et engagent une logique de performance inadéquate voire contradictoire avec le fonctionnement du sommeil. Les services qui répondent à nos critères ciblent souvent un public spécifique, et restent ancrés dans une logique curative ou suivent des démarches de coaching potentiellement inadaptées au domaine.

204

Dans ce contexte, il est nécessaire de penser ces technologies à travers leurs usages en contexte. Sur le terrain, nous avons constaté des discours péjoratifs de la part des professionnels de soin et de santé, qui se méfient des risques liés aux comportements obsessionnels des patients, ainsi qu'à l'exploitation des données personnelles. Les représentations et imaginaires des technologies numériques sont souvent liés aux productions de science-fiction ainsi qu'au courant transhumaniste, qui défend la création d'humains augmentés par la technologie. Ces imaginaires influent sur la conception et la réception des objets technologiques, et peuvent encourager les approches techno-centrées, considérant la technologie comme solution à tout problème rencontré par la société. Aujourd'hui, la logique d'injonction à l'innovation dans le domaine du numérique contribue au développement de services déconnectés des réalités des publics qu'ils ciblent. Ces dispositifs sont pensés en dehors de toute considération des spécificités de l'environnement dans lequel elles sont déployées, et sont donc abandonnées. Dans ce contexte, il paraît nécessaire de développer des approches tenant compte de ces aspects, et permettant la production de dispositifs appropriables par les personnes.

Chapitre 4

Codesign d'un dispositif de prévention primaire des troubles du sommeil

4.1 Introduction

4.2 Une recherche par le projet : contexte, méthodes, acteurs

4.3 Analyses et résultats intermédiaires : de l'intérêt du codesign

4.4 Conclusion

4.1 Introduction

Après avoir développé les principaux enjeux associés à notre objet d'étude et présenté notre positionnement disciplinaire, ce chapitre est consacré au projet de codesign mené pendant la thèse. L'approche choisie a consisté à développer la recherche et le projet dans un mouvement double : ici, nous présentons l'articulation des différentes données autour du développement du prototype. Nous assumons donc une double posture énonciative entre recherche et conception. Dans une première partie, nous présentons le contexte qui a vu naître le projet, ainsi que les méthodes mises en place et les acteurs engagés dans le temps. Nous présentons notamment notre démarche compréhensive, et les différentes méthodes de recueil (observation, entretiens, ateliers de codesign) et d'analyse de données (sémio-situationnelle pour les observations et entretiens et sémio-pragmatique pour les livrables) que nous avons triangulées pour construire notre méthodologie exploratoire.

206

Ce retour détaillé sur la méthodologie nous conduit, dans une deuxième partie, à présenter nos analyses et les résultats intermédiaires qui peuvent en être tirés. Nous décrivons comment, à partir de l'identification des besoins par le recueil de données issues de la recherche et du projet, nous avons progressivement développé un prototype de dispositif de prévention des troubles du sommeil. Nous retraçons le cheminement collectif qui nous a conduit à préciser la problématique, développer des idées pour y répondre, et les mettre en situation. Une fois cette étape réalisée, nous présentons le résultat de ce processus à travers le développement d'un support de prévention et d'une application web. Nous développons les tests et discussions dont ils ont fait l'objet lors de la phase finale de confrontation aux acteurs engagés dans le projet. Enfin, nous analysons le prototype issu du processus de codesign en nous appuyant sur l'analyse de l'existant réalisée dans les chapitres précédents.

4.2 Une recherche par le projet : contexte, méthodes, acteurs

Cette thèse s'inscrit dans un programme de recherche débuté en 2016, le projet *Som'Health*. Celui-ci traite de l'accompagnement des troubles du sommeil dans leur globalité : prévention et prise en charge. Son développement a progressivement conduit à l'obtention d'un financement permettant de faire exister ce travail. De par cet ancrage, notre recherche-projet s'est basée sur certaines méthodes, et a sollicité certains acteurs déjà engagés depuis les débuts du projet. Ici, nous détaillons la succession de la phase 1 et de la phase 2, ainsi que l'organisation du recueil et de l'analyse des données pendant la thèse.

4.2.1 Vue d'ensemble sur la première partie du projet

Avant de présenter en détail le projet mené pendant la thèse, il semble important de revenir sur le travail qui l'a précédé. A notre arrivée au sein de l'équipe, nous avons entrepris une analyse rétrospective du projet mené depuis sa naissance, et basé une partie de notre effort de problématisation sur cette analyse. Ce regard réflexif est donc le garant de la cohérence générale de la recherche-projet et a pour objectif de rendre notre positionnement plus intelligible. Notre synthèse de la première phase du projet *Som'Health* se base sur différents éléments accumulés tout au long de la recherche, et auxquels nous avons eu accès à notre arrivée : rapports de synthèse, bilans, notes de terrain, livrables, articles de recherche déjà publiés. Nous avons également alimenté cette revue du projet par l'organisation d'entretiens individuels avec les membres fondateurs du projet (cf. Annexe A, partie 1.1 et 1.2). Cette synthèse est rapportée de façon chronologique afin de retracer l'évolution du cheminement intellectuel des acteurs en lien avec les actions menées.

Le projet *Som'Health* a vu le jour entre 2016 et 2017, suite à la réponse à un appel à projet lancé par le CHU de Nîmes (le trophée *Innov'Actions*). A cette période, le Dr Brisson, alors médecin généraliste, et le Dr Abril, responsable de l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes, on fait le constat de patients « en mal-être », d'un « parcours de soin chaotique » et d'une « prise en charge farfelue ». Avec

Marie-Julie Catoir-Brisson, chercheure en design et communication, ils ont organisé plusieurs réunions au CHU autour d'un projet d'optimisation de la prise en charge de l'insomnie entre la ville et l'hôpital. S'appuyant sur la thématique de l'appel à projet ; centré sur les liens entre numérique et santé ; ainsi que sur la réflexion techno-critique développée par la chercheure dans ses travaux antérieurs (Catoir-Brisson, 2015), tous trois ont proposé d'évaluer l'utilité des objets connectés pour mieux prendre en charge les patients souffrant d'insomnie. Ils ont fait le choix d'étudier la façon dont l'agenda du sommeil pourrait être revu dans une version numérique intégrée au parcours de soin des insomniaques. En entretien, Marie-Julie Catoir-Brisson est revenue sur cette réflexion à l'origine du projet :

L'intérêt premier c'est, on pourrait dire la commande, qui apparaît souvent, qui est un mot fort dans les motivations du Dr Abril, c'est désengorger l'Unité du Sommeil des consultations d'insomnie. Et donc pour ça l'objet connecté c'était pas le premier intérêt. Ce qui a par contre généré un intérêt commun ça a été l'agenda du sommeil [...] Est ce qu'ya déjà des expériences d'agendas numériques ? Oui. Et donc là ça m'intéresse. Ça m'intéresse parce que l'idée c'est d'avoir une autre approche, qui est pas de traduire seulement d'un support papier à un support numérique, mais de dire ce que ça change en terme d'expérience. Et là on a une vraie problématique en termes de design d'interaction, mais aussi au plan de la recherche anthropologique. (Annexe A, entretien 1.1.1)

208

L'obtention de ce premier financement via le CHU a permis de réaliser une pré-étude dressant un état des lieux du sujet, et identifiant les enjeux majeurs qu'il soulevait. Le rapport de synthèse issu de ce travail nous a été utile pour retracer les contours du projet à sa création. Il y est avant tout défendu une vision du design centrée sur l'humain, et le choix d'appréhender la conception de services en fonction de problématiques sociales, en dépassant la question stricte de l'utilisation (Catoir-Brisson, 2018). L'enjeu moral inhérent à cette posture est mis en avant, en lien avec la démarche d'innovation sociale défendue. Dans ce rapport, il est aussi précisé qu'au sein du projet, le numérique doit être pensé comme un outil « mis au service du bien commun en matière de santé publique » (Catoir-Brisson, 2018, p. 5). Dans cette logique de projet à vocation sociale, la nécessité de reconnaître les acteurs du projet comme des experts de leur domaine est soulignée. Ces principes fondateurs se sont concrètement traduits par la question de recherche suivante : « comment le design de technologies de santé permet de repenser les relations entre

les professionnels de santé, les rôles des acteurs et le parcours de soin du patient dans le champ de l'insomnie ? Et une question de design : quel est l'intérêt des objets connectés en santé dans le champ de l'insomnie (prévention, traitement, suivi) ? ».

Pour y répondre, trois techniques de collecte de données ont été privilégiées : observations, entretiens et ateliers. La méthodologie mise en œuvre pendant les trois années de la phase 1 s'est ainsi appuyée sur cinq valeurs centrales permettant de passer de la compréhension de la situation au prototypage et au test d'outils concrets :

L'immersion dans l'expérience des usagers, les méthodes participatives, une approche systémique (visant à créer une synergie entre tous les acteurs), les pratiques de l'idéation à partir de séances de concertation, et de co-conception de prototypes avec les bénéficiaires dans une dynamique itérative (Catoir-Brisson, 2018, p. 5).

Entre 2016 et 2017, différentes phases d'observation (en ville et au CHU de Nîmes) et d'entretiens ont été organisées. Deux ateliers (avril et juin 2017) ont également eu lieu. Ce recueil de données a permis de produire différents résultats détaillés dans le rapport de synthèse (e.g. parcours-photographiques du patient en cabinet de ville et à l'unité Sommeil du CHU ; outils du médecin, en ville et au CHU ; contraintes, besoins et attentes des parties prenantes). Des recommandations ont également été formulées à travers des axes thématiques qui structurent le projet (prévention, éducation thérapeutique, préparation de la sortie de parcours, recherche sur l'insomnie chronique). Une proposition d'institut dédié aux troubles du sommeil a été présentée à l'aide de scénarios d'usage permettant d'imaginer la prise en charge au sein de cette structure. Une plateforme en ligne permettant de mettre en lien les différents acteurs a été imaginée en lien avec cet institut. Enfin, plusieurs outils ont été proposés pour répondre aux problématiques soulevées dans les enquêtes, selon les axes définis plus haut (e.g. site web, guide du sommeil, groupe de discussion...).

Concernant l'outil numérique, le financement du CHU a permis d'atteindre la phase d'idéation, laissant celles de prototypage et de test à réaliser. En lien avec les précédents travaux de Marie-Julie Catoir-Brisson sur les enjeux éthiques associés à l'utilisation d'objets connectés en santé, une réflexion techno-critique a été menée autour de cet objet. Ce questionnement apparaît en filigrane tout au long

du projet *Som'Health* et a justifié le choix de l'équipe d'intégrer une dimension qualitative à la maquette de l'outil numérique. Ainsi, l'application est appréhendée comme un outil parmi d'autres, évoluant au sein d'un ensemble aux matérialités hybrides. Dans cette logique, elle ne peut être détachée d'autres supports d'accompagnement, d'éducation, qui ont pour objectif d'acculturer les usagers à l'utilisation des différentes fonctions du dispositif, et de prévenir les risques liés à cette utilisation. Les porteurs du projet ont toutefois précisé qu'ils avaient parfois dû mettre la dimension technologique du projet en avant pour répondre aux motivations des financeurs, orientées vers la conception d'objets technologiques en santé.

Au-delà des recommandations, le rapport de synthèse a permis de souligner les limites potentielles du projet. Elles se situaient principalement au niveau de l'accès au terrain (nécessité d'obtenir une autorisation pour observer les consultations en cabinet de ville), aux acteurs (grande diversité de domaines professionnels), et dans la mise en œuvre de méthodes participatives dans un projet en santé (peu de patients, disponibilité des professionnels, non-participation de certains usagers). En entretien, le Dr Brisson a résumé la situation :

210

Les médecins n'étaient pas intéressés parce qu'ils avaient l'impression que ça allait leur prendre encore plus de temps et leur faire perdre de l'argent. Ils avaient besoin d'être rassurés sur la solidité du projet et surtout sur sa faisabilité. Il fallait le faire entrer dans un cadre de normes pour qu'il soit mieux reçu. Au niveau du monde médical, c'est surtout les financements et le temps qui freinent. (Annexe A, entretien 1.2.2)

À l'époque, des freins politiques locaux (fusion des régions) et nationaux (élections présidentielles) ont également complexifié la relation des porteurs de projet aux institutions et aux administrations. Enfin, la sous-considération de la problématique du sommeil par les autorités de santé publique a été présentée comme un obstacle à la justification publique du projet et son insertion dans un plan plus global. La dernière partie du rapport précise les catégories d'acteurs à concerter dans une perspective de poursuite du projet (notamment les professions paramédicales et médecines alternatives), les profils à recruter pour compléter l'équipe, et détaille le projet de thèse sur lequel nous avons été recrutés.

A la fin de l'année 2017, la pré-étude a donné lieu à une présentation au CHU de Nîmes. Dans le même temps, les étudiants du Master Design Innovation Société (DIS) de l'Université de Nîmes se sont engagés dans un projet pédagogique avec l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes. Ce projet pédagogique a donné lieu à plusieurs ateliers au CHU à la fin de l'année 2017 ainsi qu'à une présentation début 2018. Pendant trois mois, six étudiants ont réalisé une étude structurée en plusieurs phases méthodologiques : *immersion*, *synthèse des besoins*, *ateliers de co-conception avec les patients et professionnels de santé et mise en forme de solutions*. Les solutions proposées ont été groupées selon plusieurs axes : design d'espace (repenser le parcours des patients à l'unité sommeil), design de communication (améliorer la coordination entre les patients et l'ensemble des professionnels de santé du CHU et de la ville) design d'interaction (repenser la collecte de données sur le patient via une solution numérique).

Parmi les livrables en lien avec les travaux des étudiants, nous retrouvons notamment un travail sur l'aménagement de la salle d'attente, des éléments de signalétique, une maquette de plateforme en ligne, un travail de benchmarking sur les bracelets connectés et la première version de l'application web « Som'app ». Le travail réalisé sur l'affichage en salle d'attente illustre ici comment s'est construite la continuité entre la phase 1 et la phase 2 du projet, à travers plusieurs itérations réalisées entre différentes équipes. Sur les livrables ci-dessous, des affiches de prévention sur « les bonnes habitudes » ont été imaginées par les étudiants du Master DIS.

211



Figure 18 :
Affichage en
salle d'attente
imaginé lors de
la phase 1

L'année 2018 a été dédiée à la valorisation scientifique du projet. Deux articles de revues et quatre communications sur le projet dans des congrès nationaux et internationaux (Tenerife, Limerick, Paris, Toulon) ont été réalisées. Ces documents ont été l'occasion de tirer de premières conclusions sur les apports de la recherche-projet. L'un d'entre eux détaille notamment les bénéfices des méthodes créatives et visuelles dans la recherche en santé, ainsi que l'intérêt du croisement interdisciplinaire entre SIC, design et anthropologie (Catoir-Brisson, 2018). En s'appuyant sur la première année de travail, l'article définit également quelques éléments de recommandation pour la poursuite du projet : la nécessité de créer un réseau de professionnels, d'améliorer l'éducation thérapeutique des patients, et de fluidifier la communication entre les professionnels de la santé, les administratifs et les patients. L'accent est porté sur la volonté d'impliquer le patient dans son propre parcours de soin en lui donnant l'opportunité de se servir de ses données pour apprendre sur sa maladie. Les supports de médiations produits sont regroupés en différentes catégories d'objets :

- 1) Les objets intermédiaires : parcours photographiques ; *personas* qui synthétisent visuellement les profils des acteurs ; planches représentatives des outils numériques utilisés par les médecins ; cartes-outils du service. Ces outils, co-produits avec les participants pour la plupart, ont servi de support de discussion pendant la recherche.
- 2) Les outils de médiation : scénarios d'usage du service numérique, maquettes visuelles de l'interface envisagée.
- 3) Les outils de valorisation de la recherche : site web du projet ; reportage vidéo réalisé par les étudiants.

212

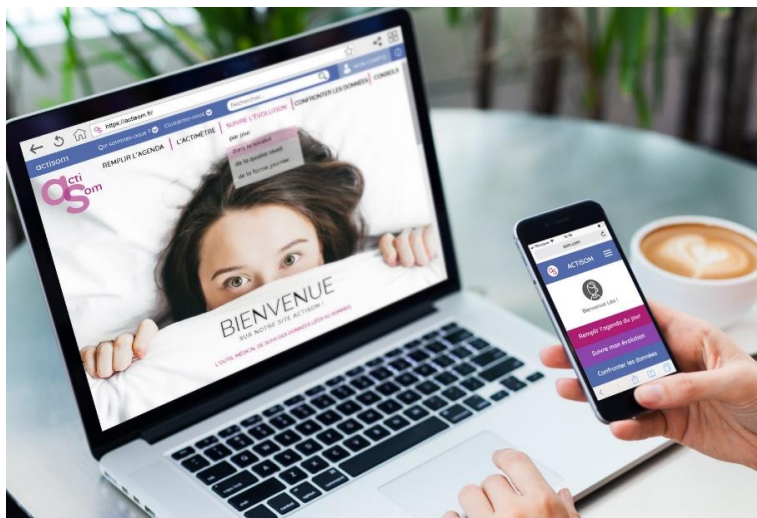


Figure 19 :
Outil de médiation produit lors de la phase 1 (scénario d'usage de l'application)

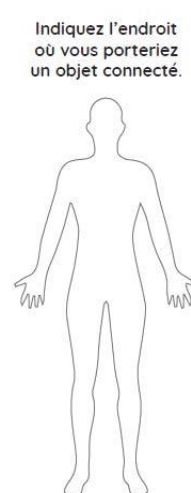


Figure 20 :
Objet intermédiaire produit lors de la phase 1 (support à un atelier)

Cette stratégie de valorisation de la recherche a porté ses fruits puisqu'en 2019, un financement a été accordé par la Métropole de Nîmes. Grâce à ce budget, une étudiante du master DIS a rejoint l'équipe-projet pour six mois de stage et une vacation de recherche a été proposée. Sur l'année, trois thématiques du projet ont notamment été développées 1) l'étude d'usage des bracelets connectés 2) le prototype du service numérique 3) le protocole de suivi des patients réalisé par les médecins. Dès le mois de février, une maquette papier a été fabriquée en collaboration avec l'agence *Intactile Design*. Elle est devenue une « maquette filmée » en avril 2019, puis a été passée en version numérique (sous le logiciel *Figma*) en juin. Grâce aux deux ateliers réalisés entre avril et juin, un protocole de suivi a été imaginé par les médecins de ville (cf. figure 21), et des kits pédagogiques ont été imaginés. Une deuxième version de la plateforme a été proposée, ainsi que de nouvelles fiches *personas* et deux scénarios d'usage. L'ensemble de ces éléments a été détaillé dans le rapport d'activité rendu à Nîmes Métropole pour son financement.

PROTOCOLE DE SUIVI DE L'INSOMNIE CHRONIQUE PROJET SOM'HEALTH : SANTÉ MOBILE

213

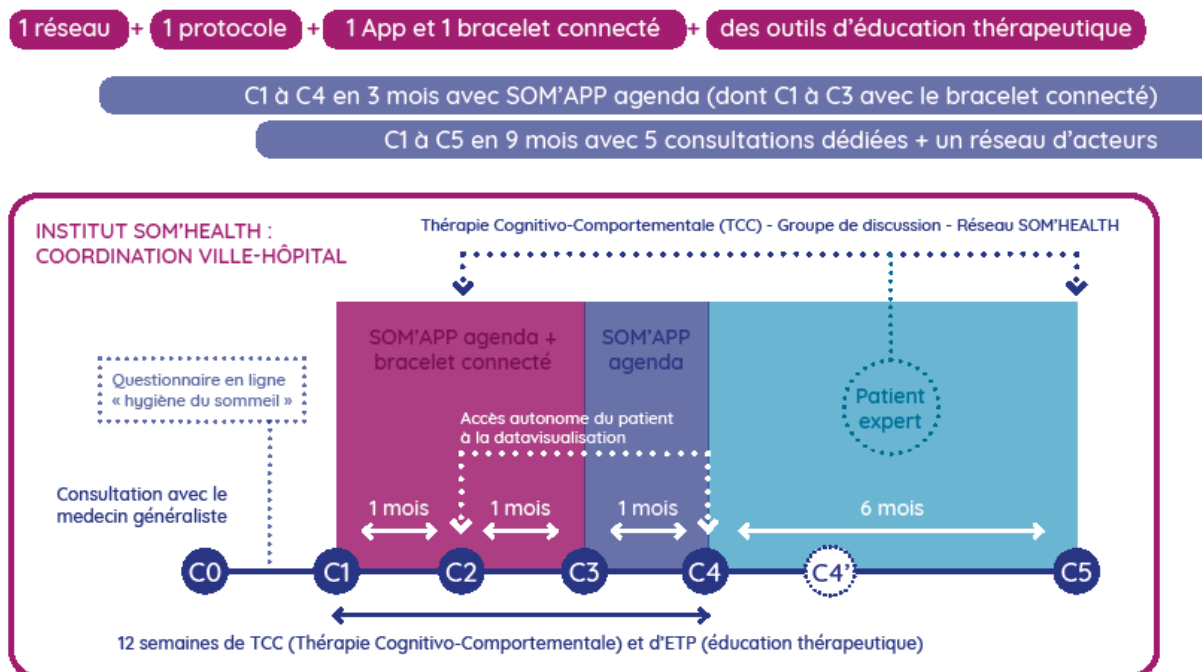


Figure 21 : Protocole de suivi de l'insomnie chronique imaginé lors de la phase 1

L'année 2019 s'est conclue par l'obtention d'un nouveau financement, une bourse accordée par la Région Occitanie pour réaliser le travail dont ce manuscrit fait l'objet. A notre arrivée au sein de l'équipe-projet en octobre 2019, les perspectives relatives à la thèse étaient ciblées sur le développement de l'axe préventif du projet ; la constitution d'un réseau autour du projet *Som'Health* ; et la réalisation d'une étude d'usage de la maquette d'application web développée pour la prise en charge de l'insomnie.

4.2.2 Méthodologie de recueil et d'analyse des données

Méthodes de recueil des données

Comme nous l'avons expliqué, l'étude de terrain débutée quelques mois après notre arrivée (début 2020) nous a conduit à identifier une problématique complémentaire au travail déjà effectué lors de la phase 1. Notre démarche est ancrée dans l'approche abductive, qui tente d'expliquer des phénomènes à partir de faits, notamment en explorant certains aspects du sujet qui apparaissent pertinents (Catellin, 2004). Nous avons progressivement choisi de concentrer notre réflexion sur le système de prévention primaire à travers trois sous questionnements, l'un relatif à l'information et la communication en population générale ; l'autre à la pertinence des outils de santé mobile en prévention primaire ; et le dernier à l'approche de codesign pour travailler sur un tel sujet de santé publique. Ce cadrage de la recherche s'est construit au fur et à mesure de la découverte du projet *Som'Health* et de l'étude de terrain. Avant de présenter les résultats, nous allons décrire la façon dont nous avons organisé notre recueil de données pendant cette période particulière marquée par la pandémie de Covid-19. Au regard de notre positionnement à la croisée des SIC et du design (cf. chapitre 2), nous avons triangulé plusieurs méthodes issues des deux disciplines pour construire notre méthodologie. De par notre démarche en compréhension, nous avons choisi d'organiser le recueil et l'analyse des données sur un temps long et par un processus itératif. Nous détaillons ici cette méthodologie pour justifier nos choix en fonction des types de données (recherche et projet).

215

Une exploration du sujet : le questionnaire en ligne

Notre premier contact avec le terrain s'est fait dans le contexte de la pandémie de Covid-19 qui a frappé la France au début de l'année 2020. Face à cette situation inédite, la diffusion d'un questionnaire en ligne (diffusé via *Google Forms*) est apparue comme un moyen pertinent de recueillir des données dans une logique d'exploration du sujet. Intitulé « pratiques et besoins des professionnels médicaux et paramédicaux dans la gestion des troubles chroniques du sommeil », celui-ci avait pour objectif de dresser un premier portrait de notre objet, et d'apporter une

dimension quantitative à notre étude dans une logique de complémentarité des données recueillies. Il était composé de cinq rubriques ciblées en fonction d'enjeux repérés comme potentiellement importants lors de la découverte de la première phase du projet. Nous avons choisi d'interroger les professionnels sur leurs usages des outils numériques ; leurs connaissances sur l'insomnie chronique ; leurs pratiques en matière de prévention et d'éducation thérapeutique ; et leur motivation à intégrer un potentiel réseau autour de la gestion du sommeil. Ces différentes thématiques étaient abordées à travers vingt-six questions, dont deux relatives au contact des répondants (numéro de téléphone et adresse électronique) et six sur leur profil (nom et prénom, âge, sexe, discipline, sous-discipline, lieu d'exercice). Sur l'ensemble des questions posées, neuf étaient fermées (dont le sexe et l'âge) et les autres ouvertes. La diffusion du questionnaire a été mise en place dès le mois de mars 2020 et s'est déployée durant une année, jusqu'en avril 2021. Le questionnaire et les réponses obtenues sont disponibles en annexes (Annexe A, partie 3).

Notre stratégie de diffusion du questionnaire s'est organisée en deux étapes successives. La première a consisté à diffuser largement le questionnaire pour faire connaître l'étude. Nous avons donc mobilisé les différents canaux de communication du projet *Som'Health* (Facebook, Twitter, site internet et LinkedIn) pour communiquer sur le sujet. En parallèle, avec l'appui des médecins de l'équipe-projet, nous avons sollicité le Conseil National de l'Ordre des Médecins pour relayer notre questionnaire à leur communauté. Ces derniers n'ont malheureusement pas souhaité soutenir notre initiative. Cette diffusion large a été suivie d'envois individuels à plusieurs médecins sélectionnés selon leur discipline et leur localisation (région Occitanie). Nous avons également sollicité les médecins du réseau pour diffuser le questionnaire et communiquer auprès de différents réseaux de professionnels pour le faire relayer. Dans un second temps, il nous a semblé pertinent d'inclure les praticiens des médecines alternatives, au regard des résultats de la phase 1 qui ont souligné une forte implication de leur part dans le parcours de soin des insomniaques. Face à la diversité des disciplines existantes, nous avons dû trouver un moyen d'identifier celles concernées par notre objet. Pour ce faire, nous avons inclus à notre formulaire une question dédiée : « vers quelle(s) catégorie(s) de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ? ». A partir des réponses à cette question, nous avons ainsi pu progressivement identifier différentes catégories de professionnels engagés dans le parcours de soin des patients

insomniaques, et dresser le panorama des acteurs de terrain concernés par notre étude. Leur répartition est représentée sur le graphique ci-dessous :

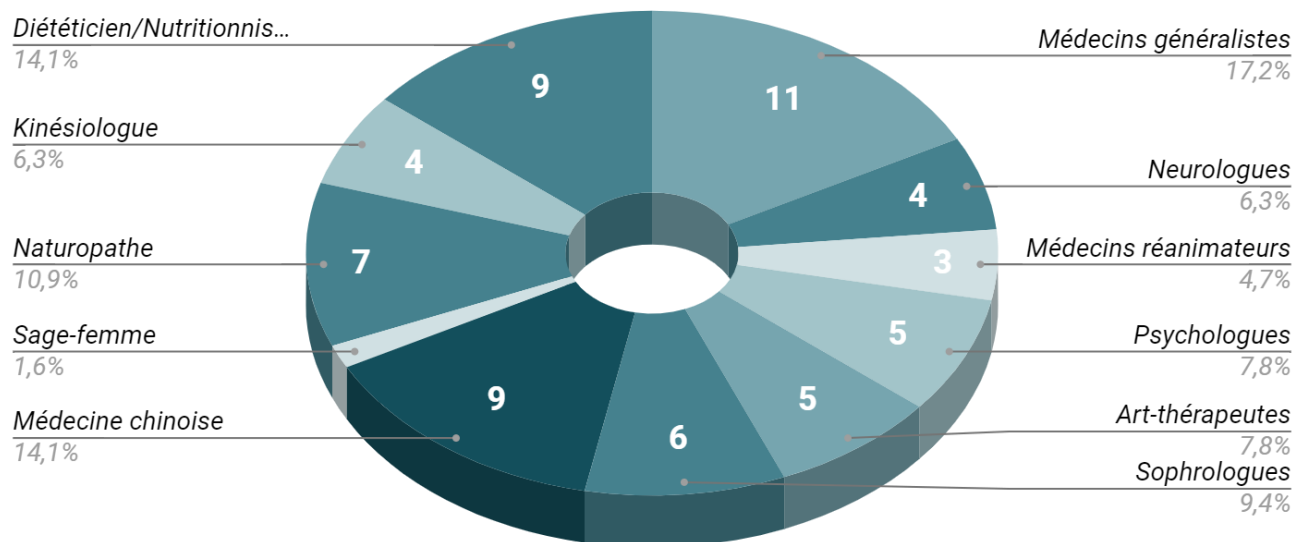


Figure 22 : Répartition des répondants au questionnaire selon leur discipline

Ainsi, les 18 médecins interrogés nous ont conduit à identifier 8 spécialités médicales différentes impliquées dans la gestion des troubles du sommeil. Nos sollicitations auprès de différents praticiens trouvés sur le web, notamment via des groupes de professionnels en ligne, nous ont permis d'interroger 46 d'entre eux via ce questionnaire. Ce dernier a donc eu une fonction exploratoire sur le plan du contenu des réponses comme sur le plan de la découverte des acteurs clés associés à la problématique. Bien que le nombre total de réponses (64) ne permette pas de produire des statistiques pertinentes, ces données ont contribué à renforcer notre argumentaire tout au long du manuscrit. Elles nous ont particulièrement été utiles pour analyser le rapport des professionnels à l'usage des technologies numériques dans la pratique médicale, ainsi que leur utilisation des supports de prévention. Leur mise en regard avec des données issues du recueil qualitatif de données nous a également paru pertinente pour renforcer la robustesse de nos conclusions. En effet, en parallèle de la diffusion de ce questionnaire, nous avons mis en place plusieurs dispositifs d'observation pensés en complémentarité les uns avec les autres.

Observation : Au CHU de Nîmes

Nos premières sessions d'immersion ont eu lieu à l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes, auprès du Dr Abril, alors membre de l'équipe-projet. Nous avons pu assister à trois ateliers d'éducation thérapeutique dédiés aux patients insomniaques du CHU (le 28/02/20, le 05/03/21 et le 26/03/21), une matinée de consultation médicale (le 03/03/20), ainsi qu'aux consultations de « synthèse de fin de programme » faisant suite aux ateliers d'éducation thérapeutique (le 02/04/21). Le premier atelier s'est déroulé à l'aube de la crise sanitaire et a rassemblé une douzaine de patients insomniaques. Il a marqué le début du dispositif puisqu'il était le deuxième atelier organisé par l'équipe de l'Unité de Sommeil de Nîmes. Alors que le premier ciblait un public de jeunes adultes, ce programme a réuni des personnes âgées d'environ 60 à 70 ans. L'épidémie de Covid-19 a empêché la tenue d'autres ateliers jusqu'à l'année suivante. Un an plus tard, le second atelier a rassemblé 5 patients, 3 hommes et 2 femmes âgés de 45 à 89 ans. Le nombre de participants a été réduit et le lieu a été modifié (une salle du service de rhumatologie a été réservée) pour respecter la distanciation physique. Le même mois, le troisième atelier a réuni 3 patientes âgées de 35 à 70 ans à l'Unité de Sommeil. Déjà en mars, avec la reprise de l'épidémie, les patients étaient réticents à participer aux événements et annulaient souvent leur venue. Au début du mois d'avril, les 5 patients présents lors de l'atelier du 5 mars ont été reçus en consultation pour faire un bilan sur le programme. Le processus d'éducation thérapeutique a ensuite été stoppé par la crise sanitaire et le nouveau confinement.

218

Chaque atelier d'éducation thérapeutique avait lieu sur une journée (le vendredi) entre 08h00 et 16h00. Nous avons choisi l'observation participante « déclarée », au sens où notre présence était annoncée par le Dr Abril au début de chacun des événements, ce qui nous permettait d'interagir librement avec les patients. Ce choix est lié à notre volonté d'être immergée dans le terrain et de favoriser notre compréhension du vécu des acteurs ; il comporte cependant des biais liés à la présence déclarée du chercheur sur place, qui peut altérer l'aspect naturel des comportements des individus (Soule, 2007). Le degré de participation du chercheur doit également être mesuré afin de conserver une capacité de prise de recul et d'analyse sur la situation. Dans ce cadre, il nous a fallu trouver « un équilibre subtil entre le détachement et la participation » (Diaz, 2005).

Au-delà des activités prévues pendant les ateliers, nous avons la possibilité d'échanger de façon plus informelle avec les participants, par exemple au cours du repas du midi. Pour recueillir les données issues de l'observation, nous avons utilisé la prise de note et la photographie. Nous avons également rédigé une synthèse après chaque atelier ainsi qu'une synthèse générale reprenant les éléments essentiels issus des observations au CHU. Ces données ont été utiles pour comprendre le vécu de l'insomnie de la part des patients, et plus précisément leur rapport à l'information reçue tout au long de leur parcours. Elles nous ont également permis d'avoir un regard critique sur les processus participatifs mis en place par les hôpitaux pour aider les patients. Enfin, notre intégration à ces ateliers a été utile pour nous faire connaître des participants insomniaques, et les engager pour certains à participer au projet. Notre collaboration avec le Dr Abril nous a notamment permis d'organiser un atelier de concertation dans le cadre de l'un de ces événements.

Observation : Sur un groupe de discussion dédié à l'insomnie

Comme nous l'avons décrit, la pandémie de Covid-19 a largement fait obstacle aux sessions d'observations que nous avions prévu d'effectuer entre l'année 2020 et 2021. L'impossibilité d'avoir accès au CHU s'est couplée avec l'indisponibilité des soignants dont la principale préoccupation était relative à la gestion de cette pandémie. Cette situation inattendue nous a poussée à faire preuve d'adaptation en pensant une méthode alternative pour poursuivre notre recueil de données malgré les contraintes sanitaires. Au vu de l'ancrage de notre problématique dans le contexte de développement des technologies numériques, et de nos premières observations relatives aux pratiques de recherche d'information des patients, nous avons décidé de mettre en place une observation ethnographique en ligne (Jouët et Le Caroff, 2013). Réalisée sur un groupe de discussion dédié à l'insomnie sur la plateforme *Facebook* (voir chapitre 2, partie 2.3.2) entre mai et juin 2020, cette observation a permis de produire une analyse des interactions entre les différents membres du groupe.

Observation : Avec l'association France Insomnie

Bien que la pandémie de Covid-19 ait constitué un obstacle à notre présence sur le terrain, nous l'avons saisie comme une opportunité d'appuyer notre étude sur des dispositifs d'observation différents et parfois nouveaux. En plus de l'observation ethnographique en ligne, nous avons créé un lien fort avec l'association de patients *France Insomnie* via notre participation aux permanences d'écoute organisées chaque mois. Avec la crise sanitaire, ces permanences d'entraide qui avaient lieu en présentiel dans des grandes villes de France ont été transférées sous un format virtuel. Ainsi, chaque troisième jeudi du mois, les deux responsables de l'association proposent 1h30 de rendez-vous thématique auquel les adhérents et personnes intéressées peuvent participer librement sur inscription, afin d'obtenir du soutien et des informations sur l'actualité de l'insomnie. Cela a été pour nous l'occasion d'être présente à chaque rendez-vous mensuel entre janvier 2021 et décembre 2022 soit un total de 20 permanences d'1h30 (celles-ci n'ayant pas lieu en juillet et août). Nous avons ainsi pu prendre le temps de connaître certains adhérents et de découvrir différents parcours de vie avec l'insomnie et son évolution, avec parfois un suivi sur deux ans. Ces immersions régulières se sont traduites par la mise en place d'un système de documentation des événements en co-construction avec l'association et les adhérents, ainsi que la participation des responsables associatifs au projet de codesign de la thèse. Des synthèses de chaque événement ont été produites par nos soins, revues avec les responsables de l'association puis diffusées aux adhérents pour que ceux-ci soient tenus informés du contenu des permanences. Chaque mois, nous avons eu la possibilité d'échanger avec les adhérents sur leur perception de ces synthèses afin de construire une dynamique de co-construction de l'information coproduite et partagée à la communauté de l'association. Nous revenons de façon plus détaillée sur les apports de cette collaboration dans le chapitre qui suit (cf. chapitre 5, partie 5.3.2). Toutes les synthèses réalisées entre janvier 2021 et novembre 2022 sont consultables en annexe (Annexe A, partie 2.2).

220

Les entretiens qualitatifs individuels

Ces différents dispositifs d'observation nous ont permis d'être immergée au sein de notre terrain tout au long de l'étude, par différents moyens et sous différents angles (médical, citoyen, associatif). Au total, ces observations nous ont permis de

rencontrer une quarantaine de personnes insomniaques (une vingtaine au CHU et une vingtaine avec *France Insomnie*) et d'échanger avec elles sur leur expérience de l'insomnie. Cette méthode de recueil de données nous a été utile pour mieux comprendre le vécu des acteurs selon leurs statuts à partir de situations d'interactions avec d'autres individus. En parallèle des observations, nous avons opté pour le recueil de données par entretiens qualitatifs individuels. Ainsi, entre février 2020 et décembre 2021, 34 entretiens ont pu être réalisés avec différents acteurs du champ du sommeil (dont 3 avec les membres du projet *Som'Health*). En raison de la pandémie de Covid-19 et les impacts qu'elle a pu avoir (entre autres) sur la disponibilité des professionnels de santé et de soin, nous avons été dans l'obligation de réaliser l'intégralité de ces échanges par téléphone (32) ou par visioconférence (2).

Pour réaliser cette partie de l'étude, suivant l'approche abductive, nous avons imaginé un cadre large et flexible pour les entretiens, à adapter en fonction de l'évolution de notre réflexion. Pour choisir les différents individus à interroger, nous avons cherché à identifier les catégories d'acteurs concernés par notre problématique, qui nous permettraient de mieux la comprendre. Pour ce faire, les résultats du questionnaire évoqué plus haut ont été très utiles, notamment lorsque nous avons demandé aux professionnels vers quels autres praticiens ils dirigeaient leurs patients. Lorsque c'était possible, nous avons souhaité intégrer au recueil de données des personnes résidant ou pratiquant en Région Occitanie afin de rester en cohérence avec l'ancrage local du projet. De cette façon, nous avons progressivement identifié six catégories d'acteurs clés :

- Les citoyens sans troubles du sommeil ou avec des troubles légers (hors parcours de soin) - 5
- Les patients souffrant d'insomnie (intégrés à un parcours de soin) - 6
- Les associatifs - 4
- Les professionnels de santé publique - 5
- Les praticiens en médecine alternative - 5
- Les médecins (généralistes ou hospitaliers) - 6

Nous avons choisi de réaliser des entretiens non directifs centrés, c'est-à-dire conduits de façon très ouverte à partir d'un axe central, celui du point de vue des individus sur la prévention des troubles du sommeil. Avec cette stratégie d'entretien, notre objectif était de laisser la liberté aux interviewés de s'exprimer sur

le sujet afin de permettre aux différents enjeux et contraintes que nous cherchions à identifier d'émerger. En plus d'étudier les interactions des individus sur le terrain via les observations, ces entretiens nous ont permis d'approfondir notre compréhension des différentes perceptions des acteurs à travers des échanges individualisés. Ces échanges ont été enregistrés puis transcrits et synthétisés manuellement par nos soins. Ces synthèses des entretiens sont proposées en annexes (Annexe A, partie 1). Pour respecter l'intimité et la parole libre des interrogés, nous avons choisi d'anonymiser les entretiens réalisés avec des personnes insomniaques, tout en demandant aux professionnels (de santé, de soin, institutionnels, associatifs) s'ils acceptaient d'être cités dans le cadre de ce travail. Ces transcriptions ont été réalisées de façon progressive au cours de la thèse, de façon à alimenter notre analyse et guider notre réflexion sur le terrain.

Étude de corpus de supports de prévention et d'applications mobiles

Afin de soutenir notre analyse de l'existant, nous avons effectué une étude de corpus portant sur différents supports de prévention (cf. chapitre 1 partie 1.3.2), et sur différentes applications mobiles de prévention primaire des troubles du sommeil (cf. chapitre 3 partie 3.2.2). Pour ce faire, nous avons définis des critères d'inclusion et d'exclusion cohérents avec notre problématique : pour les supports de prévention primaire, nous avons choisi des objets émanant d'organisations de santé publique (institutions, associations) et positionnés en prévention primaire des troubles du sommeil (destinés à la population générale). Pour les applications mobiles également, nous avons choisi des services proposés par des organismes publics et ciblés sur la sensibilisation aux troubles du sommeil.

222

Le processus de codesign

Ces méthodes de collecte nous ont conduit à recueillir de nombreuses données issues à la fois des interactions entre différents acteurs (synthèses d'observation) et du discours d'individus sur le sujet (transcriptions d'entretien). La mise en place de ces techniques de façon conjointe a renforcé l'ancrage de notre étude dans le terrain, en assurant des allers-retours réguliers entre celui-ci et la littérature. Cette dynamique ne s'est pas limitée aux échanges entre la veille documentaire et l'étude de terrain, puisqu'en cohérence avec notre approche mixte, le projet de conception de la thèse a constitué le troisième élément nourri par ce

processus itératif. Ainsi, notre approche du terrain s'est traduite par un enrichissement mutuel entre la veille documentaire, l'étude de terrain et les sessions de conception collaborative. Cette démarche renvoie à celle de l'innovation sociale en santé, basée sur l'observation et l'immersion, les méthodes participatives, une vision systémique, l'idéation et la concertation et les ateliers de co-conception appuyés par des prototypes (Catoir-Brisson et Royer, 2017).

Dans ce cadre, nous avons organisé plusieurs ateliers de codesign en parallèle du recueil de données par étude de la littérature, entretiens et observations. L'objectif était d'orienter les activités prévues dans chaque atelier en fonction des sous-questionnements qui émergeaient au cours de l'étude afin de nourrir la conception du prototype. Pour encourager la démarche d'immersion propre au codesign, nous avons choisi d'intégrer ce processus participatif à trois niveaux du projet :

1. Au niveau de l'équipe-projet, par l'organisation de sessions d'échanges dédiées au codesign du prototype (en présentiel et à distance).
2. Au niveau des structures déjà existantes dans le domaine des troubles du sommeil, en s'appuyant sur le CHU de Nîmes et l'association *France Insomnie* pour organiser des ateliers auprès de leurs publics.
3. Au niveau strict de ce travail de recherche, en organisant des ateliers de codesign dédiés à notre problématique et rassemblant différents acteurs de terrain (un en présentiel et deux autres à distance).

Les trois ateliers de codesign ont été organisés en présentiel au *FabLab* de Nîmes le 11/09/2020, et en distanciel sur Zoom les 01/06/2021 et 12/05/2022. Lors de chaque atelier, une dizaine d'acteurs engagés dans les troubles du sommeil et renvoyant aux catégories citées plus hauts étaient présents pour échanger autour d'activités thématiques. Ces activités étaient différentes selon les ateliers, leurs objectifs correspondant à chaque fois à la réflexion en cours au moment de l'atelier dans une logique de progression. Suivant notre méthode interdisciplinaire, nous avons travaillé avec des designers, souvent étudiant(e)s, dans la conception et/ou l'animation de ces événements.

En plus des réunions avec l'équipe-projet et des trois ateliers de codesign organisés dans le cadre de ce travail de recherche, deux sessions de conception collaborative ont été planifiées et intégrées à des dispositifs déjà existants : l'une au CHU de Nîmes dans le cadre d'un atelier d'éducation thérapeutique sur l'insomnie

(en présentiel), et l'autre lors d'une permanence d'écoute de l'association *France Insomnie* (en distanciel). Toutes ces sessions spécifiques sont analysées dans la partie qui suit (voir infra, chapitre 4 partie 4.2.2.1).

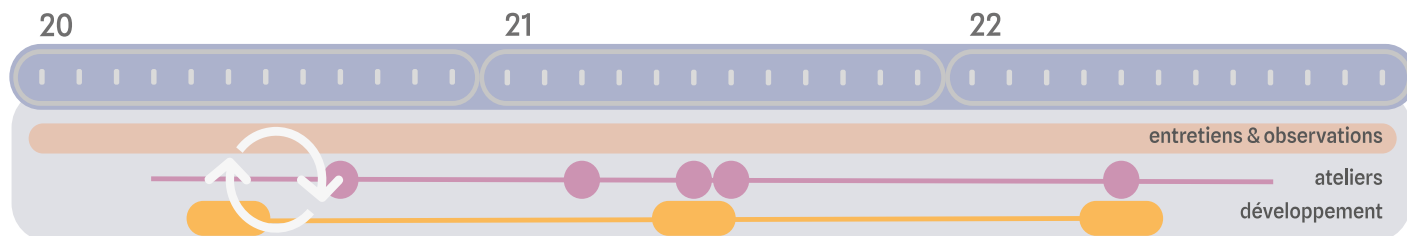


Figure 23 : Chronologie du projet mené pendant la thèse

Concrètement, en dehors des réunions avec l'équipe, le développement du projet de codesign s'est organisé autour de deux phases de développement marquées par le recrutement d'étudiant(e)s stagiaires en informatique et en design (mai à juillet 2020 et 2021). Ces deux périodes, ainsi qu'une troisième ayant fait suite au dernier atelier (mai 2022) ont appuyé le développement du dispositif de prévention par les interactions entre l'équipe pluridisciplinaire et l'organisation d'ateliers de codesign. Comme représenté sur le schéma ci-contre, ces trois phases de recueil de données, de conception collaborative et de développement du projet réalisées en parallèle et de façon complémentaire se sont alimentées les unes avec les autres.

Lors de la première période (septembre 2020), Tanguy Delval, étudiant en design dans le Master DIS de l'Université de Nîmes, a participé à la conception du premier atelier. Celui-ci a été l'occasion de mieux comprendre le terrain et de préciser le projet de conception propre à la thèse. Tout au long du processus de développement, nous avons été accompagnée par l'équipe-projet (Marie-Julie Catoir-Brisson, Gauthier Brisson, Beatriz Abril, Pierre-Michel Riccio) ainsi que par Pierre-Antoine Jean, docteur en informatique et ingénieur de recherche à l'IMT. Il a notamment encadré deux des stagiaires ayant travaillé par la suite sur la partie développement web du projet, et participé aux réunions d'équipe en tant qu'expert du volet informatique du projet.

La seconde phase de développement (mai-juillet 2021) a été lancée par le recrutement de Victoire Bruna, étudiante en licence design à l'Université de Nîmes, et Emma Lacaille, étudiante en ingénierie informatique à l'IMT Mines Alès.

L'étudiante en design a tout particulièrement participé à la conception des activités de l'atelier collaboratif, notamment en imaginant des supports adaptés aux modalités du distanciel (voir infra, partie 4.2.2.1). L'étudiante stagiaire en informatique a travaillé sur le développement de l'application web comprise dans le dispositif préventif, au regard des échanges réalisés avec l'équipe et pendant l'atelier de codesign (voir infra, partie 4.3.2.1). Enfin, la troisième phase de développement qui a eu lieu en mai 2022 avait pour objectif de faire tester les différents outils coconçus.

Méthodes d'analyse des données

Les résultats présentés dans la partie qui suit sont issus d'un processus d'analyse réalisé à partir de plusieurs méthodes. Nous avons mobilisé plusieurs grilles d'analyse en fonction des types de données, et les avons triangulées afin de proposer une méthodologie exploratoire répondant aux enjeux de compréhension et de contextualisation du codesign. Nous avons choisi de réaliser la transcription, la synthétisation et l'analyse des données manuellement pour encourager notre imprégnation dans le terrain et la démarche progressive et itérative de notre processus d'analyse. Pour analyser les artefacts issus du processus de codesign, nous avons sollicité la sémio-pragmatique (Odin, 2011) déjà présentée dans l'analyse des applications mobiles et des supports de prévention existants. De la même manière, nous avons mobilisé la sémio-situationnelle de Mucchielli (2007) pour faire ressortir les enjeux et normes inhérents à chaque catégorie d'acteurs, et alimenter notre compréhension des phénomènes de communication identifiés depuis le début du manuscrit. De cette façon, l'analyse présentée ici est construite en miroir vis-à-vis des premiers chapitres qui nous ont permis d'identifier progressivement des phénomènes structurants que nous traitons maintenant par le projet de conception.

225

Analyse du processus de codesign

Notre démarche d'analyse du processus de codesign s'est construite à partir des travaux déjà effectués dans le cadre du projet *Som'Health*. Elle avait pour double objectif d'analyser les apports et limites de la démarche méthodologique (voir infra, chapitre 5) et les données issues de ce processus. L'objectif principal de cette analyse était de faire ressortir les connaissances qui pouvaient être produites

à partir des données recueillies. Pour la conduire, nous avons comparé les données entre elles et en fonction des individus qui les avaient produites pour identifier des similarités et/ou des spécificités. Les éléments les plus saillants ont ensuite été mis en parallèle de la littérature et/ou d'autres données recueillies afin d'en faire émerger du sens. Dans la logique itérative défendue, les données recueillies ont également servi à relancer de nouvelles questions, qui ont elles-mêmes mené à l'organisation de nouvelles phases de collecte de données.

Analyse sémio-pragmatique des supports et des applications : l'existant et le prototype conçu dans le cadre de la thèse

En parallèle des observations réalisées sur le terrain, nous avons également entrepris une analyse de l'existant. Celle-ci est constituée de supports de prévention officiels et d'applications mobiles et a été réalisée sur la base des travaux de Roger Odin sur la sémio-pragmatique (2011) à partir desquels nous avons construit une grille d'analyse présentée dans le premier chapitre. Comme nous l'avons détaillé, cette méthode centrée sur la mise en contexte des artefacts avait pour objectif d'explorer le sujet de manière approfondie à travers l'analyse d'un corpus. En questionnant l'énonciation et le statut de pertinence attribués aux auteurs des documents à partir de la sémio-pragmatique, cette analyse nous a permis d'alimenter à la fois la recherche et le projet. Dans le cadre de la réalisation du projet, nous avons à nouveau mobilisé la sémio-pragmatique pour analyser les objets produits à l'issue des ateliers de codesign. L'analyse du prototype issu du codesign est donc construite en miroir par rapport aux différentes analyses de corpus réalisées dans les premiers chapitres.

226

Analyse sémio-situationnelle des données d'entretiens et d'observations

L'ensemble des données recueillies par observation et entretiens a été analysé via une méthode tirée des travaux d'Alex Mucchielli sur la sémiotique situationnelle (Mucchielli, 2007). Notre choix de mobiliser la sémio-situationnelle pour construire notre méthodologie se justifie par notre profil ethnographique, et notre souhait de privilégier des méthodes basées sur la prise en compte des usages en contexte (ce qui fait également écho à la sémio-pragmatique).

Ce processus d'analyse est passé par la réalisation de synthèses sur la base des données recueillies et transcrites, puis l'analyse de ces données à travers une

grille de lecture centrée sur les enjeux, normes, positions et relations relatives à chaque catégorie d'acteurs. Dans ce cadre, les normes correspondent à « un ensemble de règles explicites ou implicites » qui agissent sur la situation ; les enjeux à « ce qui motive l'acteur dans sa situation » ; les positions à « la position sociale des acteurs » et les relations « aux règles intersubjectives qui participent à la relation entre les acteurs » (Delavergne, 2009, p. 3).

Pour favoriser l'intelligibilité de cette démarche, nous prenons l'exemple de cet extrait d'entretien avec un médecin somnologue (Annexe A, entretien 1.2.2) :

Les patients on les écoute en consultation [...] c'est pour ça que c'est très long, ils répondent pas à mes questions [...] des fois j'ai le plus grand mal à obtenir la réponse à "vous vous êtes couché à quelle heure hier soir ?" [...] ils ont envie d'explicitier leurs problèmes. (Annexe A, entretien 1.2.2)

Dans cette situation de communication (celle de la consultation médicale spécialisée), l'enjeu du médecin est d'obtenir des informations sur le patient pour poser un diagnostic pertinent. Celui du patient est d'exprimer son ressenti sur le vécu de l'insomnie. Tous deux sont confrontés à la norme du temps de consultation limité. Sur le plan de leur relation, nous pouvons alors constater un décalage entre les attentes du patient et celles du médecin vis-à-vis de la consultation. Cette démarche d'analyse appliquée aux différentes données recueillies, nous a permis de comprendre progressivement le sens donné par chaque acteur aux situations ; et par exemple ici de mieux comprendre pourquoi les patients expriment souvent un sentiment de solitude et d'incompréhension vis-à-vis du système de santé. Cette démarche, qui s'est déployée progressivement tout au long de la thèse, renvoie à un cheminement intellectuel progressif et parfois complexe à retranscrire de façon précise, de par son caractère en partie intuitif. Ainsi, les résultats de l'analyse sont présentés sous la forme de tableaux panoramiques (Szafrajzen, 2011) relatifs à différentes situations de communication dans la partie qui suit, mais sont également intégrés au propos d'ensemble au vu de notre imprégnation dans les données et leur analyse.

Articulation des données de la recherche et du projet

Sur le tableau ci-dessous sont représentées les différentes données recueillies au cours de ce travail en fonction de la façon dont elles ont été traitées et de l'objectif poursuivi. Cette méthodologie de recherche a vocation à produire des connaissances scientifiques sur notre objet tout en développant des actions concrètes et transformatrices sur le terrain (Royer, 2022) :

Tableau 6 : Articulation des données de la recherche et du projet

	Données	Recueil	Analyse	Objectif
Recherche	Entretiens qualitatifs	Citoyens Patients Pros de santé Pros médecines alternatives Pros associatifs Pros santé publique	Sémiotique situationnelle	Identifier des éléments bloquants dans les situations de communication + Proposer des stratégies de remédiation
		CHU de Nîmes	Sémiotique situationnelle	Idem
	Observations participantes	Association France Insomnie	Sémiotique situationnelle	Idem
		En ligne	Observation ethnographique en ligne	Comprendre les modalités d'interactions en ligne entre les patients
	Etude de corpus	Supports de prévention	Sémio-pragmatique	Évaluer la pertinence du statut des énonciateurs
		Applications mobiles		
Projet	Veille créative	Supports de prévention et applications mobiles	Méthode de conception réalisée par une designer	Etat des lieux de l'existant et recommandations pour le projet
	Sessions de codesign	Equipe-projet	Construction d'une grille d'analyse qualitative	Analyser la recherche participative et le projet de codesign
		Intégrées Ateliers Som'Health		

4.3 Analyses et résultats intermédiaires : de l'intérêt du codesign

Le travail de recueil et d'analyse de données s'est matérialisé par la co-conception progressive du prototype de dispositif préventif. Sa « vie » a été rythmée par les différentes itérations et interventions des acteurs qui ont pris part au projet. En circulant entre des personnes aux réalités parfois éloignées, le prototype s'est nourri des données du projet et de la recherche pour se développer, et devenir progressivement une incarnation formelle des interactions qui ont eu lieu tout au long de la thèse autour de la problématique. Il prend la forme d'un support de communication et d'une application web. Ces deux artefacts matérialisent le système de solutions envisagées comme le dispositif de communication répondant à la problématique. Nous les présentons ici, ainsi que les débats qu'ont suscités leur mise en situation lors de la phase finale du projet.

229

4.3.1 La vie du prototype : retour sur le codesign du dispositif

L'identification d'un besoin en matière de prévention primaire

Comme nous l'avons décrit dans la partie précédente, à notre arrivée au sein de l'équipe-projet la réflexion en cours était centrée sur la prise en charge des patients entre la ville et l'hôpital. Suivant la logique de recherche-projet (Findeli, 2005) qui était déjà mise en œuvre, nous nous sommes imprégnés du terrain dans le but d'en faire émerger des aspects problématiques ou insatisfaisants pour les acteurs sur place (Royer, 2020).

Cette démarche a commencé avec la diffusion du questionnaire (Annexe A, partie 3) sur lequel nous sommes revenues plus haut, et qui nous a permis d'effectuer une première exploration du sujet. Nous avons notamment mobilisé les réponses à la question « vers quelle(s) catégorie(s) de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ? » pour tenter de reconstituer le parcours des patients.

Les réponses des différents professionnels nous ont à la fois permis de dresser un portrait (non exhaustif) des différentes disciplines impliquées dans la gestion des troubles du sommeil, et d'identifier les types d'interactions entre ces praticiens. À partir des réponses au questionnaire, nous avons ainsi produit le schéma ci-dessous, représentant les professionnels impliqués et vers quels praticiens ils renvoient les patients qui expriment une plainte de sommeil.

Des parcours-patients complexes à cause d'un manque d'information et de coordination entre les professionnels

Sur le schéma ci-dessous, les médecines alternatives sont placées à gauche (rose), les disciplines médicales à droite (bleu) et les centres spécialisés dans la problématique du sommeil au centre (vert). La médecine générale est également positionnée au centre (orange). Le patient est placé au centre de son parcours.

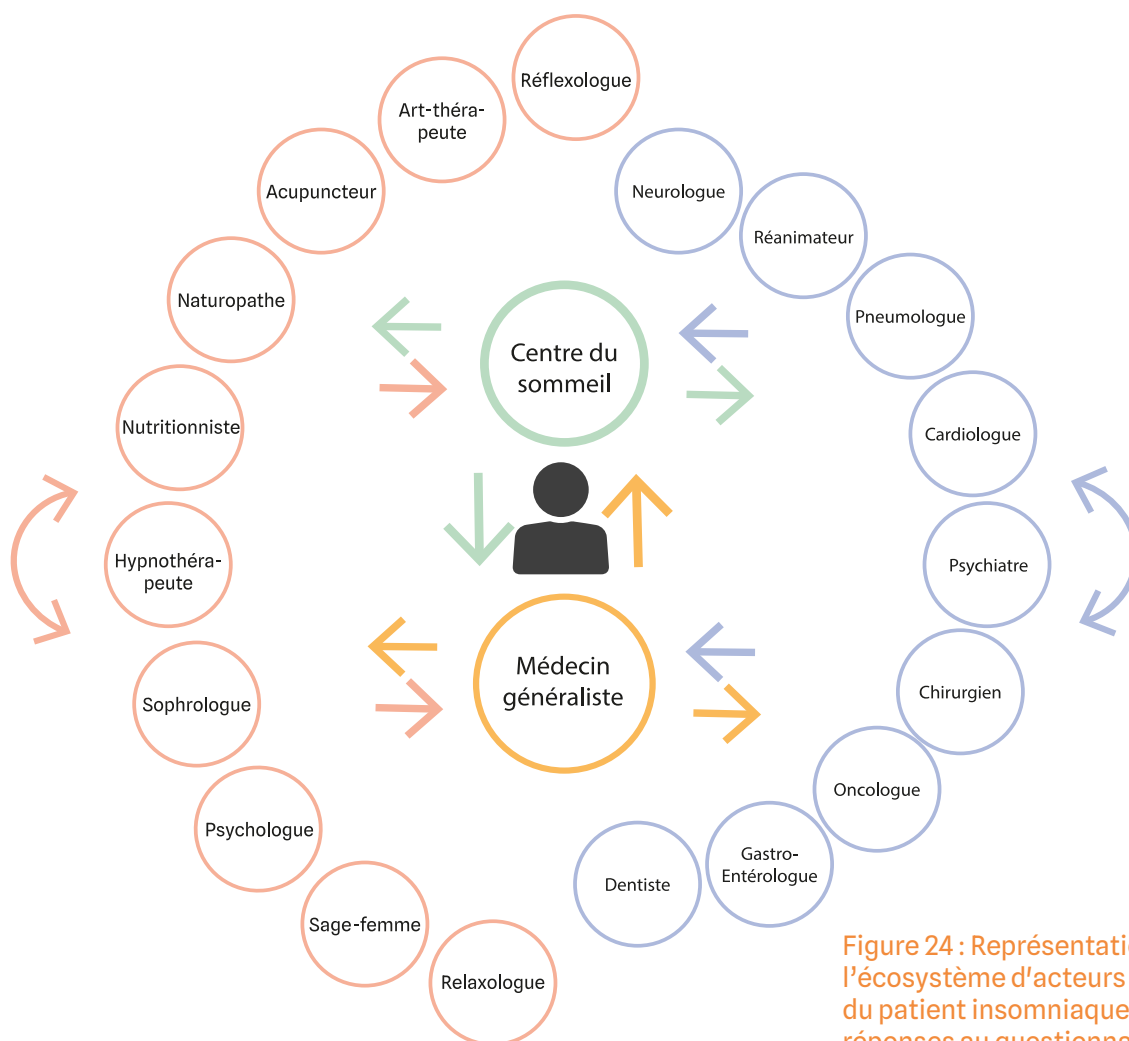


Figure 24 : Représentation de l'écosystème d'acteurs autour du patient insomniaque selon les réponses au questionnaire

Ce schéma vise à représenter les réponses au questionnaire et permet d'observer la grande diversité des professionnels impliqués dans le parcours de soin des patients atteints de troubles du sommeil (médicaux ou des médecines alternatives). Il permet également de constater que le parcours des patients entre ces différents professionnels n'est pas linéaire.

Nos résultats confirment que le parcours de soin des personnes qui souffrent de troubles du sommeil se caractérise par de nombreuses interactions avec différents professionnels, sans suivre une structure spécifique. Ainsi, certains patients débutent leur prise en charge par une consultation en médecine générale et d'autres avec un professionnel des médecines alternatives, quelle que soit sa spécialité. Les disciplines identifiées via le questionnaire sont nombreuses : relaxologie, psychologie, sophrologie, hypnothérapie, naturopathie, acupuncture, art-thérapie, réflexologie etc. Certains de ces professionnels des médecines alternatives guident les patients vers les généralistes, quand d'autres les renvoient vers des médecins hospitaliers (gastro-entérologue ; dentiste ; oncologue ; psychiatre ; cardiologue ; pneumologue ; réanimateur ; neurologue). De la même manière, selon les cas, les généralistes peuvent recommander des spécialistes ou des professionnels des médecines alternatives à leurs patients. Les centres du sommeil eux-mêmes semblent avoir un rayonnement d'interactions avec des professionnels de toute discipline.

231

Ces différents praticiens se « renvoient » donc les patients en fonction de leur évaluation personnelle des besoins de ceux-ci et de leur connaissance des institutions existantes, sans que cette démarche ne suive à priori une logique commune à tous les professionnels. Au-delà de l'identification des catégories de praticiens impliqués dans le parcours de soin des insomniaques, notre enquête nous a permis d'observer ceux qui y jouent un rôle clé, au centre de la figure : la médecine de ville et l'hôpital. Nos résultats confirment ainsi le constat selon lequel les médecins généralistes sont les premiers interlocuteurs des patients souffrant de troubles du sommeil (Giordanella, 2006). Ils soulignent également le besoin de mieux orienter les patients, grâce à une information leur permettant d'être dirigés vers la spécialité adaptée.

Les premières données recueillies par entretien et observation (au CHU et avec *France Insomnie*) ont renforcé certains constats déjà établis dans le cadre la

phase 1, notamment l'inadaptation du parcours de soin aux besoins. Notre objectif était d'inscrire notre travail dans son prolongement tout en cherchant à faire émerger certains aspects problématiques afin de les étudier plus précisément. Avec cette première période de recueil et d'analyse, nous avons cherché à comprendre plus précisément pourquoi le parcours de soin était inadapté, en identifiant les enjeux et normes portés par les différents acteurs selon les situations, notamment celle de la consultation médicale.

Pour présenter nos résultats intermédiaires, nous avons fait le choix d'articuler nos différentes analyses au fur et à mesure du déroulé du propos. Celles issues du recueil de données par entretiens et observation sont notamment présentées sous la forme de tableaux panoramiques intégrés au corps du texte. Pour encourager la bonne compréhension de notre cheminement intellectuel, des catégories d'acteurs sont ajoutées progressivement en fonction de l'évolution de notre recueil de données. Enfin, comme nous l'avons précisé dans la partie dédiée à la méthodologie, le processus d'analyse des données d'observations et d'entretiens relève d'une imprégnation des données tout au long du travail et se traduit donc - au-delà des tableaux spécifiques- tout au long du manuscrit par notre interprétation des données et notre cheminement de pensée.

232

Notre analyse a donc souligné le rôle d'interface des médecins généralistes entre les patients et les praticiens spécialisés (quelle que soit la problématique de santé). La médecine de ville est positionnée en première ligne dans le dépistage et l'orientation des patients souffrant de toutes sortes de pathologies. Pour les médecins généralistes, l'enjeu de la consultation consiste alors à collecter toutes les informations permettant de poser un diagnostic pertinent face à la plainte du patient. Ces derniers sont cependant confrontés à plusieurs contraintes (ou normes inhérentes à la situation), la première étant le temps de la consultation, qui limite la capacité du médecin généraliste à évaluer l'état du patient de manière approfondie (santé mentale, conditions de travail, hygiène de vie etc.). Les médecins généralistes éprouvent également des difficultés à se former car ils doivent gérer une grande diversité de maladies, comme en témoigne ici Aurore Noraz, médecin généraliste à Nîmes :

Je vous cache pas que nous on est sollicités pour tout, les généralistes, on est sollicités pour la gériatrie, pour la pédiatrie, pour la gynécologie, pour la dermatologie, pour les troubles du sommeil, pour l'obésité, pour les tentatives de suicide, le suivi des adolescents... en fait, on est sollicités pour tout, tout le temps, on doit être performants sur tout et c'est vrai qu'à un moment ben on peut pas quoi [...] Nous ce dont on a besoin c'est du temps en fait. C'est de nous libérer du temps de consultation pour expliquer aux gens. (Annexe A, entretien 1.2.5)

Dans la même logique, un responsable associatif dans le champ du sommeil nous a confié que, bien qu'il existe des événements dédiés à l'actualité scientifique sur la prise en charge des troubles du sommeil (cf. congrès du sommeil), les médecins généralistes qui y assistent se sentent parfois « dépassés » par des sujets « qui ne sont pas au centre de leurs préoccupations » (Annexe A, entretien 1.7.1). La dimension multifactorielle des troubles du sommeil rend également particulièrement difficile leur prise en charge en médecine générale, car elle nécessite une consultation longue et dédiée. Au-delà de la problématique du temps, le manque de formation des médecins sur le sujet des troubles du sommeil peut également constituer un obstacle à un dépistage efficace (Giordanella, 2006).

233

Notre recueil de données sur la prise en charge a également démontré que les patients qui consultent pour un trouble du sommeil le font souvent à un stade avancé du problème, alors qu'ils se trouvent dans une situation de détresse. A ce stade, leur enjeu principal consiste à obtenir une réponse rapide, efficace et la moins contraignante possible à leur problème de sommeil. Ils font cependant face à plusieurs contraintes : tout d'abord, leur médecin généraliste doit disposer de toutes les informations nécessaires pour poser un diagnostic pertinent et apporter une solution adaptée (de l'état général du patient à l'existence d'un centre du sommeil sur le territoire). Le temps court de la consultation, ainsi que le manque de formation des médecins rendent plus difficile la mise en place d'une prise en charge efficace. Les données recueillies démontrent également que les relations des médecins avec les autres professionnels du territoire peuvent conditionner la façon dont ils vont diriger leurs patients. Les médecins généralistes en lien avec certains praticiens auront donc tendance à les conseiller à leurs patients.

Toutefois, dans le cas d'une consultation en centre du sommeil, même lorsque ceux-ci sont en contact avec l'institution, la contrainte des délais de

consultation pèse sur leur marge d'action. En entretien, un médecin généraliste Nîmois nous a expliqué avec ironie qu'elle parvenait « de temps en temps » à obtenir un rendez-vous « pour les gens vraiment récalcitrants » (Annexe A, entretien 1.2.5).

Les patients se trouvent ainsi dans une situation de blocage face à des délais de consultation de plusieurs mois qui ne répondent pas à l'urgence de leur situation. De plus, nous avons vu que les patients souffrant de troubles du sommeil montraient souvent le besoin d'exprimer leur ressenti subjectif au médecin. Cet enjeu du patient peut alors entrer en conflit avec celui du médecin, dont l'objectif est de poser un diagnostic sur la plainte afin de proposer des solutions adaptées. Un médecin généraliste nous a ainsi expliqué « en consultation, ils cherchent à être écoutés sur leurs problèmes personnels, il est parfois difficile d'aborder des choses concrètes » (Annexe A, entretien 1.2.2). De ce fait, l'approche des médecins est souvent qualifiée de trop pragmatique par les patients qui ne se sentent pas écoutés et compris (Annexe A, partie 2.2, avril 2021). Ce décalage entre les attentes des patients et des médecins peut alors dégrader leur relation, et complexifier encore la situation de communication entre ces différents acteurs. Ces éléments mettent en avant l'importance de considérer la dimension psychologique associée aux troubles du sommeil et la difficulté à le faire dans le temps de la consultation de médecine générale.

234

Ci-dessous, nous proposons un tableau d'analyse centrée sur la situation de communication relative à la consultation médicale. A partir des différentes données recueillies, nous avons fait ressortir les enjeux, normes, positions et relations relatives aux médecins et aux patients (cf. partie 4.2.2.2). Les résultats sont donc directement issus de l'étude des verbatims, dont certains que nous avons ajoutés au tableau pour illustrer les données observables sur lesquelles nous basons notre réflexion. Certaines catégories d'acteurs sont ajoutées aux tableaux progressivement en lien avec la progression de notre réflexion, et son orientation vers la prévention primaire.

Tableau 7. Analyse centrée sur la prise en charge des troubles du sommeil pour les médecins généralistes

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
MÉDECIN GÉNÉRALISTE	Les troubles du sommeil sont multifactoriels et leur diagnostic nécessite de comprendre le mode de vie du patient. « Y'a tellement de situations différentes dans les troubles du sommeil, entre la personne qui prend un somnifère depuis tout le temps, la personne hyper angoissée qui du coup se réfugie dans le sommeil, la personne qui a juste un trouble du sommeil parce qu'elle passe une période difficile... C'est compliqué de réduire tous les troubles du sommeil en une seule catégorie » (Annexe A, entretien 1.2.5)	Avoir collecté toutes les informations permettant de poser un diagnostic pertinent	Diversité des problématiques de santé	Professionnel détenant des savoirs techniques sur la santé	Le médecin généraliste fait l'interface entre le patient et tous les spécialistes Relation de confiance plus ou moins développée avec les patients
	Les médecins utilisent le peu de temps qui leur est imparti pour apporter une réponse concrète aux problèmes de sommeil des patients ; ces derniers souhaitent plutôt s'exprimer sur leur ressenti personnel et être écoutés. « Les patients on les écoute en consultation [...] c'est pour ça que c'est très long, ils répondent pas à mes questions [...] des fois j'ai le plus grand mal à obtenir la réponse à "vous vous êtes couché à quelle heure hier soir ?" [...] ils ont envie d'explicitier leurs problèmes. » (Annexe A, entretien 1.2.2)	Disposer des connaissances et moyens nécessaires pour détecter et apporter une réponse pertinente à la plainte	Temps de consultation limité Manque de formation des médecins Délais des consultations spécialisées trop longs		Les décisions du médecin dépendent en partie de ses relations avec les autres professionnels

Tableau 8. Analyse centrée sur la prise en charge des troubles du sommeil pour les patients

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
PATIENTS	Les patients qui expriment une plainte de sommeil au médecin généraliste sont souvent dans un état de détresse et attendent une solution rapide et efficace de la part du médecin. « Il y a une tendance à remettre le problème aux mains du médecins en pensant qu'il va trouver une solution qui va arrêter tout le problème » (Annexe A, entretien 1.3.5)	Obtenir un traitement rapide et peu contraignant pour améliorer le sommeil	Pas de traitement rapide Délais trop longs pour consulter un spécialiste Manque de formation des médecins	Reçoit les recommandations du médecin Dispose de savoirs propres à son expérience des troubles du sommeil	À l'écoute du médecin, dans l'attente de réponses
	Les patients qui consultent pour leur sommeil souhaitent exprimer leur ressenti et décrire leur situation individuelle et ne se sentent pas écoutés par les médecins. « J'ai mis 6 mois pour avoir un rendez-vous, il m'a gardée 5 minutes [...] Il a rien cherché à comprendre » (Annexe A, entretien 1.3.4)	Exprimer son ressenti individuel face au sommeil, se sentir écouté	Temps de consultation limité Consultations paramédicales non remboursées		Relation de confiance plus ou moins développée avec le médecin

Pour répondre à la demande d'accompagnement psychologique des patients, de nombreux médecins ont le réflexe de les diriger vers des praticiens spécialisés dans différentes médecines alternatives. Comme le montre le schéma présenté plus haut, les domaines d'intervention impliqués dans le parcours de soin des personnes insomniaques sont nombreux et variés. Pourtant, dans les réponses au questionnaire et en entretien, nous constatons que malgré le fait qu'ils reçoivent quotidiennement des patients souffrants de troubles du sommeil, la majorité de ces professionnels ne sont pas formés sur le sujet. A la question « *En tant que professionnel, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie et ses possibilités de traitement ?* » sur les quarante-sept praticiens de médecines alternatives interrogés, la moitié (vingt-trois) a répondu strictement négativement (Annexe A, partie 3) :

« Non ! dans mes études c'est une problématique que nous n'avons presque pas abordée » (Psychologue, répondant n°39)

« Non pourtant cela revient dans les plaintes des patients » (Art-thérapeute, répondante n°2)

« Non, on manque de coordination avec toutes les disciplines qui travaillent sur l'insomnie » (Naturopathe, répondante n°45)

« Pas du tout » (Diététicienne nutritionniste, répondante n°59)

L'autre moitié des données est divisée entre des réponses nuancées ou positives. Il est également notable que seules deux personnes ont argumenté leur réponse positive par l'obtention de formations spécifiques (DIU « le sommeil et ses pathologies » et thérapie cognitivo-comportementale pour la prise en charge de l'insomnie) alors que les autres ont justifié leur niveau d'information ressenti par des recherches personnelles ou des capacités issues de leur discipline :

« Je ne suis pas informée, mes solutions et protocoles sont issus de recherches personnelles » (Naturopathe, répondante n°49)

« Oui, c'est un élément bien connu en médecine chinoise » (Praticien en médecine chinoise, répondant n°30)

« Je suis informée en fonction de ce que la sophrologie peut apporter » (Sophrologue, répondante n°8)

Nous constatons donc que le sentiment d'être bien informé des praticiens n'est pas automatiquement associé à une formation dédiée. Aucun protocole ne semble harmoniser la réponse à apporter à cette plainte au sein des médecines alternatives. Dès lors, les professionnels ne peuvent être appréhendés comme un groupe homogène. Nous pouvons considérer que leur subjectivité a une grande influence sur leur démarche auprès des patients. Pour certains, les recherches personnelles suffisent à se déclarer bien informé sur le sujet, quand pour d'autres, les réponses issues d'initiatives personnelles ne peuvent être considérées comme une formation en tant que telle.

Ces quelques éléments mettent en avant d'importantes disparités dans la formation des spécialistes des médecines alternatives. Ces derniers ne se sentent pas tous bien informés, ou pensent l'être sans connaître les mesures d'hygiène des sommeil de base à conseiller aux patients. Pour mieux comprendre l'enjeu, ce résultat est à mettre en perspective avec la fréquence à laquelle ces mêmes praticiens reçoivent des patients exprimant une plainte relative au sommeil : parmi eux, 36 sur 47 ont déclaré recevoir ce profil de patients au moins deux à trois fois par mois ; dont la moitié ont déclaré entendre ces plaintes au moins deux à trois fois par semaine. Le parallèle entre le manque de formation des professionnels et leur confrontation quasiment quotidienne à des patients souffrant de ces troubles soulève donc un réel problème d'accès à l'information ayant des conséquences sur la prise en charge par les professionnels, et donc sur la qualité de vie des patients. Au moment de la consultation, ces derniers sont souvent en détresse et cherchent à trouver une solution rapide à leur problème.

238

Ainsi, si le principal enjeu de ces professionnels consiste à comprendre et soulager la plainte de leurs patients, leur manque de connaissances dans le domaine constitue un frein à une prise en charge et une orientation efficace. Cette situation explique les décalages qui peuvent exister entre les pratiques de professionnels de différents domaines, ou entre des praticiens d'un même secteur dans la prise en charge des troubles du sommeil. Tous ceux que nous avons interrogés se sont dit très intéressés à l'idée de recevoir une formation dédiée dans l'objectif d'apporter des réponses plus pertinentes à leurs patients.

Ces disciplines axées sur la relaxation peuvent donc aider les patients insomniaques sur le plan de la santé mentale, mais souffrent d'un manque de formation concernant les troubles du sommeil. De plus, ces consultations ne sont

pas remboursées, ce qui constitue un frein conséquent pour les patients. Nous avons également constaté que dans certains cas, les professionnels dirigeaient leurs patients vers d'autres praticiens en fonction de leur diagnostic. Cette situation explique les allers-retours des patients entre des professionnels non médicaux, et pour la plupart non formés à la prise en charge des troubles du sommeil. Sur le terrain, les patients qualifient leur expérience de « parcours du combattant », « d'impasse thérapeutique » ou encore de « plafond de verre » (permanences de janvier et février 21). Nos longues périodes d'observation, notamment auprès de l'association de patients *France Insomnie*, nous ont également démontré que les discours des personnes insomniaques se caractérisaient presque toujours par l'idée d'avoir « tout testé », « tout essayé ».

Au-delà de la problématique de la formation des professionnels non médicaux, qui complexifie le parcours de soin des patients, nous avons également constaté des décalages dans les pratiques des généralistes vis-à-vis des troubles du sommeil. Ceux-ci sont particulièrement notables sur le sujet de la prescription médicamenteuse.

Tableau 9 : Analyse centrée sur la prescription médicamenteuse pour les médecins et les professionnels des médecines alternatives

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
MÉDECIN GÉNÉRALISTE	Selon leur expérience, leur formation et leur sensibilité, les médecins généralistes ont une perception différente des hypnotiques, qui influe sur leurs pratiques « C'est vrai que dans un premier temps on a souvent la prescription un petit peu facile au niveau des hypnotiques » (Annexe A, entretien 1.2.4) « J'essaie de leur expliquer pourquoi il faudrait arrêter ces molécules parce que ça a quand même des conséquences notamment sur la mémoire » (Annexe A, entretien 1.2.3)	Opter pour la solution la plus adaptée au cas du patient	Méconnaissance des référentiels officiels Temps de consultation limité	Professionnel détenant des savoirs techniques sur la santé	Manque de coordination dans les pratiques des différents médecins
MÉDECINES ALTERNATIVES	Les professionnels ne sont pas formés à la prise en charge des troubles du sommeil et agissent en fonction des moyens de leur discipline « En ce qui concerne le sommeil oui j'ai des pratiques qui vont permettre à la personne de se détendre [...] c'est quelque chose qui est pas protocolisé chez moi » (Annexe A, entretien 1.4.5)	Comprendre et soulager la plainte du patient sans médicaments	Pas de formation sur les troubles du sommeil	Position alternative par rapport à la médecine traditionnelle	Comprendre le patient

Tableau 10 : Analyse centrée sur la prescription médicamenteuse pour les patients

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
PATIENTS	Les patients vivent la prescription d'hypnotiques comme une réaction automatique et non individualisée de la part des médecins, ils font souvent de l'automédication « J'ai trouvé qu'on m'avrait très rapidement aiguillé vers le médicament [...] je me suis dit non [...] je veux plus de ça dans ma vie [...] qu'est ce que je peux mettre en place ? » (Annexe A , entretien 1.3.2)	Disposer des informations et de l'accompagnement nécessaires pour que le traitement soit efficace	Temps de consultation limité	Reçoit les recommandations du médecin	Perte de confiance dans la relation aux professionnels de santé
	Les allers-retours entre les différents professionnels génèrent un sentiment de désespoir et de résignation chez les patients. Patiente insomniaque : « J'ai tout essayé. J'ai vraiment tout essayé [...] Quand on est dedans on veut à tout prix résoudre le problème de sommeil donc on va taper dans toutes les expertises. » (Annexe A , entretien 1.3.6)	Être orienté de façon précise pour obtenir un traitement efficace rapidement	Prise en charge différente selon les médecins Manque de coordination entre les professionnels Consultations paramédicales non remboursées	Dispose de savoirs propres à son expérience des troubles du sommeil	

Notre travail auprès des généralistes a en effet démontré que ces derniers n'ont pas tous la même perception des médicaments, et que cela pouvait influencer sur leur façon de prendre en charge les patients. Ainsi, certains nous ont confié avoir « dans un premier temps [...] la prescription un petit peu facile au niveau des hypnotiques » (Annexe A, entretien 1.2.4) quand d'autres ont eu un regard très critique sur ces pratiques : « c'est tellement simple de prescrire un hypnotique, et puis on est tranquille on le revoit tous les mois » (Annexe A, entretien 1.2.5). C'est notamment l'expérience des médecins qui influe sur leur perception des hypnotiques, et sur leurs pratiques. En entretien, une généraliste nous a confié avoir changé d'avis sur les hypnotiques suite au retour d'expérience positif d'une patiente étant passée par les méthodes naturelles. Depuis, elle a opté pour une approche plus préventive du problème, décrivant cela comme un changement récent dans sa vie professionnelle, et confirmant la tendance à la hausse des médecins généralistes à conseiller des méthodes non médicamenteuses (Blanchier et Cugy, 2018). Malgré cette initiative, le médecin nous a indiqué manquer de temps pour « trouver les bons arguments » et convaincre le patient d'essayer les méthodes non médicamenteuses en première intention. Selon elle, le corps médical devrait être davantage formé sur les alternatives aux médicaments.

242

En entretien, Jessica Gheller, professionnelle de santé publique et spécialiste de la question des réseaux de santé, a résumé cette problématique associée à la prise en charge des patients souffrants de troubles du sommeil :

Moi ce que je constate à titre professionnel c'est qu'il y a peu de gens qui parlent de leurs problèmes de sommeil en consultation de médecine générale, et que le médecin traitant, quand il se retrouve en consultation, n'a pas forcément le temps, parce que du coup il y a un motif de consultation qui n'est pas forcément celui-ci, qui est un motif plus pratico-pratique parce que le patient a mal au dos, ou a une bronchite enfin voilà, c'est des choses, il a besoin juste d'un traitement etc. Donc le médecin, s'il ouvre la discussion et qu'il n'est pas outillé ou qu'il n'a pas forcément après de dispositif de suivi ou, parce que la réponse n'est pas forcément médicamenteuse.... Donc si y'a pas une organisation sociale et médicosociale, un réseau par exemple de proximité d'acteurs, quelque chose qui est organisé, le médecin il va pas vouloir ouvrir la discussion par manque de temps et manque de ressources associées. (Annexe A, entretien 1.6.4)

Ainsi, bien que les médecins tentent d'apporter une réponse adaptée au cas du patient, ils ne disposent pas toujours des dispositifs nécessaires pour y parvenir. De plus, leur perception de ce qui est adapté est différente selon leur expérience et leurs connaissances, souvent limitées dans le domaine du sommeil. Dans les faits, ces consultations résultent dans la grande majorité des cas par la prescription d'un traitement médicamenteux (Gaboreau et al., 2017 ; Blanchier et Cugy, 2018). Ce constat a été confirmé par nos données, qui soulignent un problème important associé à la réponse médicamenteuse, en termes de suivi médical et de communication entre le médecin et le patient.

Des prises en charge qui se soldent souvent par la prescription mal accompagnée de médicaments

Ces premiers éléments de résultat confirment une étude menée en 2017 qui avait démontré que les référentiels sur la prise en charge de l'insomnie étaient « méconnus voire ignorés » par les médecins généralistes (Blanchier et Cugy, 2018), ainsi que l'influence du vécu des médecins sur leur perception de l'insomnie et leurs pratiques (Bourgeois-Jacquet et al., 2015).

243

Dans les faits, bien que la tendance évolue vers une plus grande considération des solutions non médicamenteuses (Blanchier et Cugy, 2018), la réponse médicamenteuse est la plus utilisée par les médecins pour calmer la plainte des patients souffrant de troubles du sommeil. Bien qu'ils constituent une solution efficace pour gérer une situation de détresse, leur consommation est souvent mal encadrée et plus longue qu'indiquée (Blanchier et Cugy, 2018). Cette situation soulève donc un problème d'information des médecins engagés dans la prise en charge de l'insomnie.

Les patients, eux, perçoivent la prescription d'hypnotiques comme un geste automatique de la part des médecins. Sans systématiquement incriminer les substances en elles-mêmes, ils expriment une forte motivation à être mieux informés sur leur traitement afin de vivre plus sereinement. La sensation d'être orienté de façon immédiate et systématique vers les hypnotiques peut générer une perte de confiance dans la relation au médecin. En entretien, une patiente de soixante-dix ans nous a expliqué « vous savez, au début vous dormez pas, on vous donne un comprimé comme ça vous dormez [...] et en y réfléchissant bien c'était pas ce que je souhaitais » (Annexe A, entretien 1.3.3). Ce problème

d'accompagnement et de suivi dans la consommation d'hypnotiques a également été souligné par notre analyse des échanges en ligne, qui démontre la récurrence de cette thématique dans les sujets de discussion. Dans tous ces verbatims, nous constatons que les patients expriment une forte demande d'information sur le sujet, ainsi qu'un meilleur accompagnement du système de santé. Ce manque d'harmonisation de la prise en charge médicale se traduit dans leurs témoignages, qui remettent souvent en question les compétences des professionnels (Gaboreau et al., 2017).

Ces éléments confirment un décalage « dans les représentations que se font les médecins et les patients de leurs attentes mutuelles » (Catoir-Brisson, 2017, p. 310). Les médecins pensent parfois répondre à une demande des patients en prescrivant des hypnotiques, alors que ces derniers préféreraient être orientés vers des méthodes non médicamenteuses, et éprouvent une crainte vis-à-vis des hypnotiques. Ils soulignent également la force de l'industrie pharmaceutique, qui s'impose à la fois aux médecins et aux patients et se traduit par leur méconnaissance des alternatives aux médicaments (Annexe A, observation 2.1.2). En ce sens, « la prescription médicamenteuse -notamment hypnotique- cristallise les non-dits : une déconvenue pour les premiers, une crainte pour les seconds » (Gaboreau et al., 2017, p. 8). Ces différences d'opinions et cette difficulté à communiquer sur le sujet mettent en avant un besoin d'impliquer davantage le patient dans les décisions qui le concernent, en reconnaissant son expérience comme une forme d'expertise (Ibid.).

Tout comme l'a démontré l'observation ethnographique en ligne, les problèmes liés à l'accompagnement de la prescription médicamenteuse peuvent avoir pour conséquences des pratiques d'automédication potentiellement dangereuses pour les patients. Ces derniers, qui ne disposent pas de l'information nécessaire, développent des pratiques autonomes vis-à-vis de leur traitement, comme la modification des doses ou même l'arrêt de celui-ci. Au cours de nos observations, notamment pendant les permanences de l'association *France Insomnie*, nous avons pu constater que les pratiques de sevrage autonomes étaient très fréquentes chez les personnes insomniaques (Annexe B, partie 2.2, janvier 2022). Ainsi, nous avons rencontré plusieurs patients ayant tenté de se sevrer seuls, notamment en s'appuyant sur des sites internet pour diminuer progressivement les dosages. Si ces personnes ont été guidées par l'association, le phénomène laisse penser qu'un certain nombre de patients adoptent les mêmes pratiques

potentiellement dangereuses pour leur santé de manière isolée et sans aucun accompagnement.

En dehors des risques sous-tendus par ces pratiques de gestion autonome des traitements, ces derniers permettent rarement de soulager complètement les problèmes de sommeil, souvent déjà bien ancrés. En effet, les somnifères agissent en surface en soulageant la plainte de sommeil, mais ne sont pas prévus pour être utilisés sur le long terme et n'interviennent pas sur le fond du problème. Bien qu'ils constituent une solution de court terme efficace lorsqu'elle est mise en œuvre de façon pertinente, ils ne peuvent donc être considérés comme une solution en soi. Un meilleur accompagnement de leur consommation ne résoudrait donc pas à lui seul le problème de la prise en charge des troubles du sommeil.

Les allers-retours des patients entre les différents professionnels de santé et de soin, ainsi que l'expérience souvent négative des traitements médicamenteux mettent en perspective la dynamique d'aggravation des troubles des patients mal accompagnés. Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, les troubles du sommeil peuvent s'aggraver et/ou devenir chroniques s'ils ne sont pas pris en charge efficacement. Ces premiers résultats ont donc renforcé les constats établis dans le cadre de la phase 1 du projet concernant les problèmes de prise en charge des troubles du sommeil, et notamment de l'insomnie (Catoir-Brisson, 2018). Ils ont également permis de souligner les décalages qui peuvent exister entre les attentes des médecins et celles des patients, en lien avec leur perception de la situation (notamment la consultation médicale). Dans le prolongement des travaux effectués avant notre arrivée, ces ont également soulevé la question de la coordination des différents professionnels impliqués dans le parcours de soin des patients, ainsi que de l'harmonisation de la prise en charge.

Au-delà de ces éléments qui viennent compléter les résultats de la phase 1 du projet, notre investigation du terrain a fait émerger une problématique liée à l'accès à l'information sur le sommeil. Déjà pressentie à la découverte du projet, nous avons cherché à l'explorer à travers quelques questions du formulaire en ligne, ainsi que notre participation à un atelier d'éducation thérapeutique au CHU en février 2020. Les réponses ont confirmé une problématique liée à la formation des médecins et des professionnels des médecines alternatives, ainsi qu'à leur accès à des supports de communication, ce qui laissait supposer des failles dans l'information des patients. Par la suite, notre recueil de données auprès des

patients, notamment sur la question des médicaments, a démontré que ceux-ci exprimaient un fort besoin d'information, et s'en remettaient parfois à des recherches autonomes potentiellement risquées. Cet aspect avait été moins développé que d'autres au sein du projet, nous avons donc cherché à l'explorer de façon plus approfondie.

Une initiation au codesign : vers le passage de la maquette *Som'App* à un prototype fonctionnel

A ce stade de notre réflexion, entre avril et juillet 2020, nous avons eu l'occasion de recruter et d'encadrer un étudiant en DUT d'informatique, chargé de travailler au sein de l'équipe-projet sur le passage de la maquette d'application web *Som'Health* à un prototype fonctionnel. Nous étions donc en train de travailler sur l'application dédiée à la prise en charge des patients entre la ville et l'hôpital. Cet étudiant a été accompagné par Pierre-Antoine Jean, docteur en informatique et ingénieur en informatique à l'IMT Mines Alès, qui a par la suite pris part au projet sur la partie développement web jusqu'à la fin de la thèse.

246

La maquette telle qu'elle a été présentée aux développeurs avait été réalisée via un outil de design d'interface, *Figma*, par une stagiaire du Master Design Innovation Société de l'Université de Nîmes, en dialogue avec des designers professionnels, notamment via l'intervention de Nicolas Chauveau à l'époque au sein de l'agence *Intactile Design* à Montpellier. Cette designer a été recrutée pour six mois en 2019 afin de réaliser un travail sur l'application, notamment sur la partie design graphique et la représentation du vécu subjectif des patients. Ce processus a pu avoir lieu par le biais d'une collaboration avec l'agence Intactile Design.

Figma est un outil collaboratif qui permet de concevoir une interface et de la tester. Nous avons donc accès à un scénario d'usage prédéfini par les designers, qui guidait l'utilisateur à travers une succession d'actions lui permettant d'imaginer l'utilisation effective de l'application. Cette configuration, bien qu'utile pour projeter l'utilisation de l'application, contraint l'utilisateur en situation de test à suivre le cheminement défini en amont. La création d'un scénario impliquait en effet de ne montrer qu'une partie des informations intégrées à l'application et d'en occulter une autre. La confrontation entre la réalité de la conception et le scénario d'usage *Figma* a donc donné lieu à des interrogations des développeurs qui ont dû travailler sur des éléments qui n'avaient pas été pensés lors du maquettage.

Une discussion s'est alors engagée entre les développeurs et les chercheurs pour imaginer les éléments qui manquaient au scénario initial. Plusieurs sessions de codesign en équipe pluridisciplinaire ont eu lieu pour faire évoluer l'application web. Cette phase de développement a été l'occasion d'améliorer l'outil et de rapprocher ses fonctions des attentes exprimées par les différents acteurs dans le cadre de la première phase du projet. Sachant que ce travail de développement web a été mené suivant la problématique de la phase 1, nous n'entrerons pas dans les détails techniques relatifs aux modifications effectuées. Cependant, cette démarche nous a permis de nous familiariser avec le processus de codesign et de développer un regard réflexif sur la démarche. Nous en présentons les conclusions dans un chapitre dédié (voir infra, chapitre 5).

Nous avons par la suite choisi de développer une application différente de cette première version, en lien avec le besoin identifié en prévention primaire. Cette phase de développement nous a permis de nous familiariser avec les interactions pluridisciplinaires dans la conception d'un outil. Cette première version de l'application web a également servi de base à la réflexion sur l'application développée pendant la phase 2.

247

Premier atelier de codesign *Som'Health*

Cette première phase de travail a donné lieu à l'organisation d'un premier atelier de codesign. Notre objectif était d'explorer les perspectives ouvertes par les premiers résultats de notre collecte de données. Au moment où nous avons organisé l'atelier, nous étions dans une période de transition entre la phase 1 et la phase 2 du projet. Ainsi, l'événement a été coconstruit avec Marie-Julie Catoir-Brisson, responsable du projet, et ayant développé toute la première phase sur la prise en charge des troubles du sommeil. Dans cette logique, les activités de cet atelier ont traité des deux dimensions du projet *Som'Health* : la prévention et la prise en charge. Au vu des derniers éléments de terrain que nous venons de présenter, nous nous sommes particulièrement concentrées sur la coordination des acteurs entre eux, ainsi que sur la communication sur le sommeil, notamment sous l'angle préventif. Dans ce cadre, nous avons eu l'opportunité d'être accompagnés par un étudiant en design du master DIS de l'Université de Nîmes, Tanguy Delval. Les semaines qui ont précédé l'événement, ce dernier nous a aidé à concevoir les activités ainsi que les supports associés. Le tableau récapitulatif de chaque activité

(problématique, objectif, déroulé, matériel, temps, données à recueillir et consigne) ainsi que les différents supports utilisés sont présentés en annexes du manuscrit (Annexe B, partie n°5.1).

Cet atelier s'est déroulé au *FabLab* de Nîmes le vendredi 11 septembre 2020, entre 13h00 et 16h00. Au regard de sa structuration, nous l'avons coanimé aux côtés de Marie-Julie Catoir-Brisson. Dans ce cadre, nous avons une double position de chercheuses et d'animatrices. Nous avons utilisé l'enregistrement sonore, la photographie ainsi que la prise de notes pour recueillir des données pendant l'atelier. Douze personnes étaient présentes, dont six appartenant à l'équipe-projet (Marie-Julie Catoir-Brisson, Pierre-Michel Riccio, Pierre-Antoine Jean, Gauthier Brisson, Beatriz Abril et nous-même) et six à des groupes d'acteurs identifiés comme pertinents pour participer à cet atelier : deux psychologues cliniciens, une naturopathe et trois patients insomniaques.



Figure 25 :
Présentation des
livrables issus de la
phase 1 lors de
l'atelier *Som'Health*
n°1

Au-delà du recueil de données sur l'objet d'étude et la méthode, l'événement avait pour objectif d'entamer la transition entre les deux phases du projet. Nous avons donc choisi d'accueillir les participants en leur présentant une exposition sur un mur construit à partir des livrables produits pendant la première phase. Ainsi, tous les participants ont pu prendre connaissance du travail déjà réalisé afin de donner plus de sens à celui à venir en le recontextualisant.

La première activité consistait à se présenter puis à citer un mot pour qualifier l'insomnie. Nous avons simultanément inscrit les mots prononcés sur une feuille de papier kraft disposée sur un espace visible par tous pendant l'atelier. En plus d'introduire les participants les uns aux autres, cette activité a permis de les positionner par rapport à la problématique de l'insomnie.

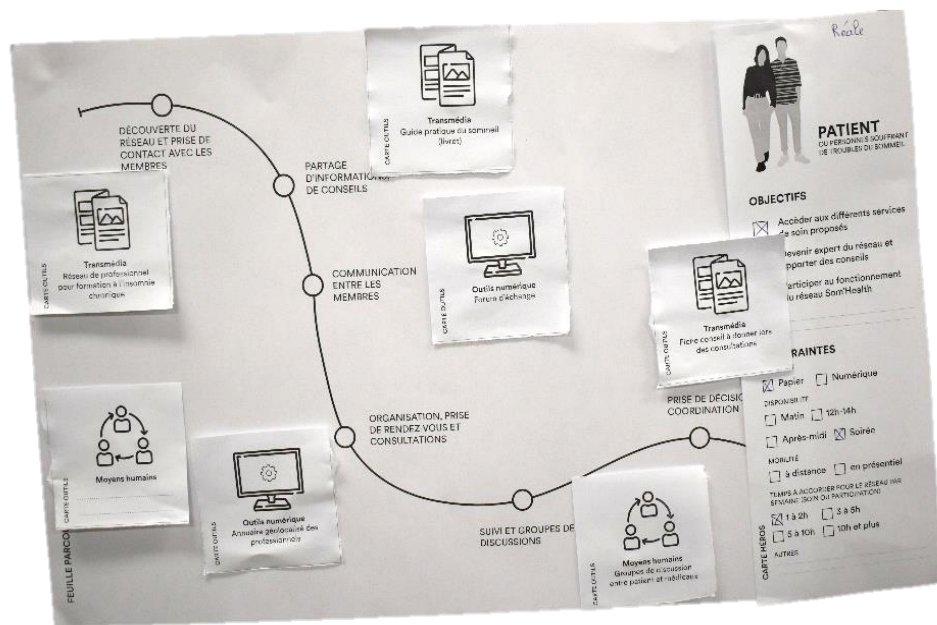
Chez les personnes touchées, nous avons relevé deux dimensions associées à l'insomnie : l'une relative à un sentiment négatif et l'autre à l'ancrage quotidien. La maladie est vécue comme un obstacle quotidien, d'où l'utilisation du terme « handicap » cité par un patient. L'incompréhension associée à la maladie, qualifiée de « pathologie oubliée » a soulevé la question de la prise en charge et de ses failles. Dès ce premier échange, des discussions ont émergé au sujet des représentations sur l'insomnie, et sur le fait que la plupart du temps, les proches sont mal informés sur la maladie. Cette situation est source de souffrance chez les malades qui se sentent incompris et souhaiteraient que le grand public soit davantage informé sur la pathologie. Le manque de sensibilisation auprès des personnes en bonne santé a donc été mis en avant à la fois via un besoin d'être accompagné par des proches renseignés sur la maladie, mais aussi pour que cette maladie soit conscientisée et crédibilisée. De cette façon, dès l'activité d'introduction à l'atelier, la problématique de l'information grand public a été soulevée (notamment par les patients).

249

Le passage à la suite de l'atelier a nécessité de former des groupes entre les différents participants. Deux groupes de trois personnes et un groupe de quatre ont été formés de sorte à ce que les différents individus se mélangent. La première activité, nommée « **voyage du héros** » était axée sur la communication au sein d'un potentiel réseau *Som'Health*. Pour réfléchir aux moyens d'organiser la communication au sein de ce réseau, nous nous sommes appuyées sur les méthodes visuelles en mettant plusieurs supports à disposition des participants (Annexe B, partie n°5.1). Un parcours de soin représenté visuellement par un cheminement à plusieurs étapes a ainsi été proposé comme base de réflexion. Celui-ci a été conçu par l'étudiant designer à partir d'un travail sur le fonctionnement du réseau réalisé précédemment dans le cadre de la phase 1 du projet. Les participants devaient tout d'abord choisir une « carte héros » renvoyant à leur statut (patient, médecin etc.) et préciser à travers cette carte leurs objectifs et contraintes (Annexe B, partie n°5.1.2). A partir de là, en fonction des différentes étapes du parcours et de leur statut, ils pouvaient alors placer des « cartes outils » (outils numériques, transmédia, lieux, moyens humains) sur le support pour construire

progressivement les modalités de communication les plus adéquates au bon fonctionnement du réseau selon eux. Certaines cartes représentaient déjà des outils spécifiques (e.g. annuaire de professionnels) alors que d'autres étaient vides et laissaient la liberté au participant d'imaginer des outils.

Figure 26 : Livrable produit par l'un des patients lors de l'activité



Sur la base des livrables complétés par les acteurs, nous avons produit le tableau présenté plus bas afin de répertorier les contributions des différents participants selon leur statut. L'objectif était ainsi de donner un aperçu précis des besoins de chaque catégorie de participants, en vue de penser l'organisation de l'information et la communication entre eux au sein du dispositif préventif.

A travers cette activité, les participants ont exprimé des besoins de différentes natures. Tout d'abord, tous ont sollicité des moyens humains, en évoquant le souhait de disposer d'un espace où interagir par différents biais (groupe de parole, association de patients, moments conviviaux de rencontre). Cet espace d'échange a été associé à différents types d'interactions par les participants : des échanges entre patients, entre professionnels (aide à la décision et formation), et entre professionnels et patients. Ces éléments ont mis en avant la nécessité de mieux accompagner les troubles du sommeil pendant le parcours de soin des patients qui se sentent souvent isolés, et expriment la nécessité d'être accompagnés sur le plan humain ; confirmant les premiers résultats de notre étude.

Bien que cette activité ait été réalisée dans le cadre d'une réflexion sur le parcours de soin, les livrables ont mis en avant des éléments relatifs à l'accès à l'information au sens large, touchant à nouveau la problématique de l'information grand public. La totalité des patients présents ont ainsi indiqué avoir besoin d'un outil permettant de regrouper l'information, citant un « livret » ou une « banque de données ». Chez les praticiens, nous avons également constaté l'expression d'un besoin en matière d'information sur le sujet, rejoignant à nouveau nos résultats. Le psychologue et le médecin généraliste ont par exemple affirmé avoir besoin de supports d'information à proposer dans leur cabinet. La naturopathe, elle, a indiqué avoir besoin d'un « site internet dédié à la problématique de l'insomnie » et « d'informations officielles et pédagogiques ». Ainsi, bien que celle-ci ait pris l'initiative de suivre une formation sur la gestion des troubles du sommeil, elle a mis en avant la nécessité de pouvoir se référer à des sources précises pour obtenir des informations sur cette problématique.

Tableau 11 : Tableau issu des résultats de l'atelier 1, activité 1 représentant les besoins de chaque catégorie de participants sur la communication au sein du réseau (médecins, patients, psychologues)

Statut	Outils numériques	Transmédia	Lieux	Moyens humains
Médecin	Annuaire géolocalisé des professionnels Doctolib publique	Affiches dans la salle d'attente Association de patients	Point de repère pour médecins et patients + Centre de ressources	
Médecin	Site web du projet Agenda numérique pour « partager infos avec patients » Logiciel prise de rdv secrétariat Blog d'échange en ligne	Possibilité pour le patient d'exprimer son vécu		Groupe de discussion entre médecins Staff pluridisciplinaire
Patient	Annuaire géolocalisé des pros Forum d'échange	Réseau de pro pour formation à l'IC Guide pratique du sommeil Fiches conseils à donner lors des consultations		Groupe de discussion entre patients et médicaux
Patient	Agenda numérique	Lettres d'information	Lieu de réunions et de rencontres Lieu de formation Lieu de consultation	
Patient	Annuaire des professionnels			Thérapie de groupe
Psychologue	Forum d'échange Annuaire géolocalisé des professionnels	Réseau de pro pour formation à l'IC Guide pratique du sommeil Fiches conseil à donner lors des consultations		
Psychologue	Forum d'échange Blog d'échange en ligne Annuaire géolocalisé des professionnels Messagerie directe sécurisée DMP			Soirée, Déjeuner, Rencontre

Tableau 12 : Tableau issu des résultats de l'atelier 1, activité 1 représentant les besoins de chaque catégorie de participants sur la communication au sein du réseau (naturopathe et ingénieurs)

Statut	Outils numériques	Transmédia	Lieux	Moyens humains
Naturopathe	Site dédié à la problématique de l'insomnie Informations officielles et pédagogiques + DMP			Groupes de discussion entre médecins Groupes de discussions entre patients et médicaux
Ingénieur	Site dédié à la problématique de l'insomnie		Tiers lieu comme espace physique du réseau	Soirée de rencontre Association "insomniaques anonymes"
Ingénieur	Site web du réseau Annuaire géolocalisé des professionnels Blog d'échange en ligne Forum d'échange			Groupe de discussion entre patients et médicaux Groupe de discussion entre médecins

253

L'utilisation de « cartes héros » avait également pour objectif d'interroger les participants sur leur engagement dans un potentiel réseau à constituer autour de l'accompagnement des troubles du sommeil. L'analyse de ces cartes héros a démontré que tous n'étaient pas prêts à s'engager au même niveau ou par les mêmes moyens. Ainsi, certains étaient prêts à participer sous un format complètement virtuel alors que d'autres privilégiaient le présentiel. Ces constats ont mis en avant la nécessité de proposer de l'information déclinable sous différents formats. Deux des patients ont également exprimé le besoin d'avoir à disposition un « annuaire géolocalisé des professionnels » engagés dans la problématique du sommeil. L'un d'entre a justifié ce choix par son expérience personnelle :

Il faudrait un outil pour qu'on sache quels professionnels existent et où ils sont. Moi, avant de savoir qu'il y avait un centre spécialisé dans le sommeil et de prendre rendez-vous, j'en ai eu pour un an. (Annexe A, observation 2.1.1).

Comme nous l'avons précisé précédemment, au moment où l'atelier a eu lieu, le cadrage de notre objet était encore en cours. Cela explique notamment pourquoi la grande majorité des activités ont été centrées sur la prise en charge des troubles du sommeil et la constitution du réseau, qui étaient au cœur du projet à cette époque. Notre découverte des livrables du projet et du terrain en 2019 nous ont toutefois conduit à nous intéresser à la problématique de la prévention, et à organiser une activité dédiée lors de l'atelier n°1. Celle-ci avait pour objectif d'alimenter nos premières intuitions sur cet aspect, afin d'orienter par la suite le cadrage de notre travail. Cette activité, intitulée « **la prévention au sein du réseau** » visait à connaître les outils déjà utilisés en pratique, les besoins en la matière ainsi que la façon dont les membres d'un potentiel réseau *Som'Health* pourraient partager ces ressources entre eux.

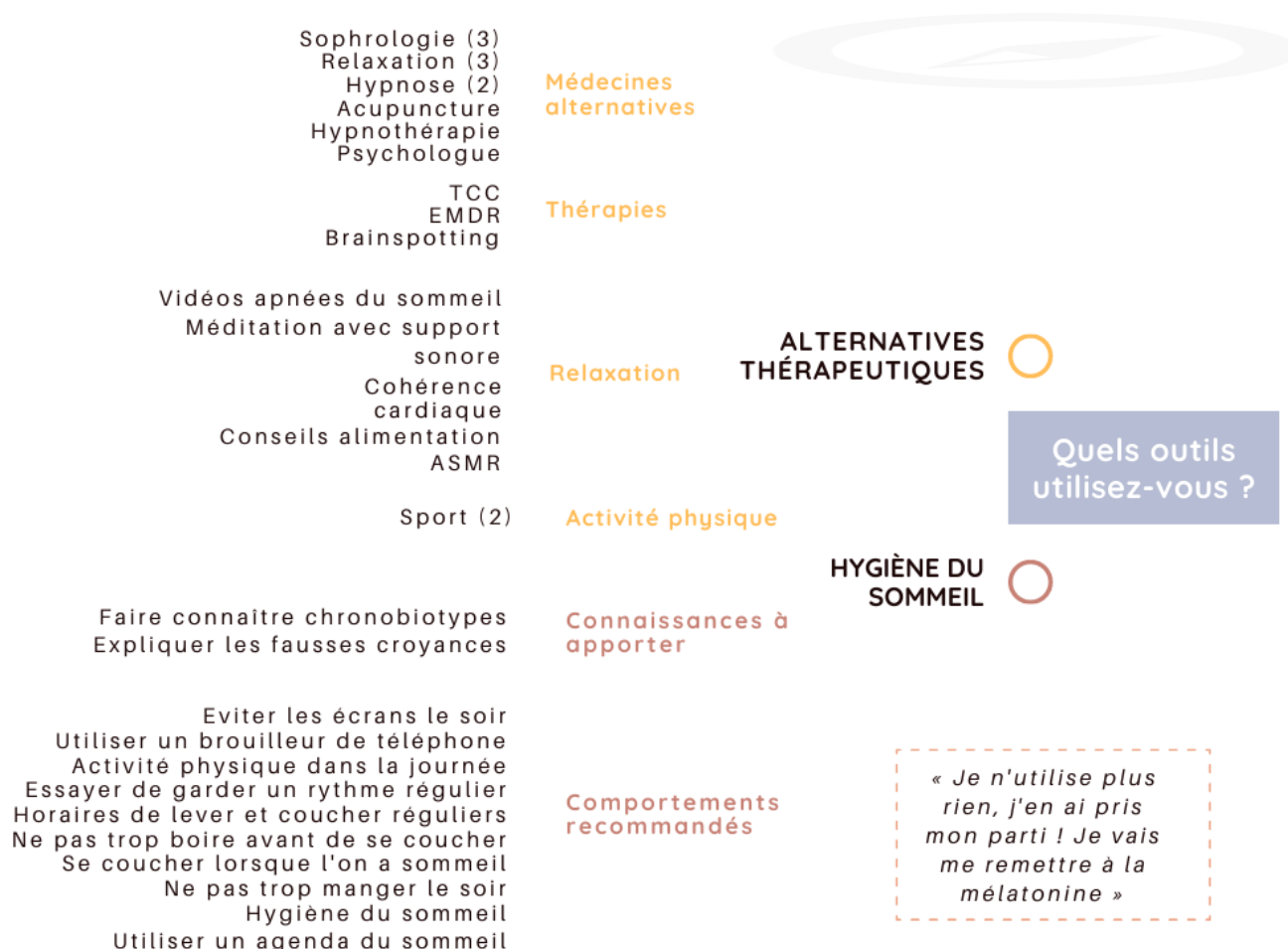


Figure 29 : Catégorisation des outils utilisés par les participants réalisée à l'issue de l'activité 1, atelier 1

L'activité était divisée en deux temps. Le premier consistait à inviter les participants à inscrire sur des post-it tous les outils utilisés, que ce soit à destination de soi-même (pour les patients) ou de patients (pour les professionnels). Les participants devaient ensuite coller leurs post-it sur le tableau blanc pendant que nous les regroupions avec l'aide de la salle. A la suite de l'activité, une catégorisation plus précise des différents outils a été effectuée de sorte à produire le schéma récapitulatif ci-dessus.

Nous avons constaté que les réponses apportées n'étaient pas toutes de même nature. Nous avons pu les regrouper en deux ensembles distincts : l'un relatif à l'hygiène du sommeil et l'autre aux alternatives thérapeutiques. Au sein du groupe « alternatives thérapeutiques » nous avons distingué quatre sous-groupes, tous en lien avec les pratiques associées à la détente et/ou au lâcher prise : 1) les médecines alternatives 2) les types de thérapies possibles 3) les pratiques de relaxation 4) l'activité physique. Les réponses qui ont été données n'étaient pas toutes relatives à des outils. Certaines traitaient des disciplines mobilisées pour réduire l'anxiété et se relaxer. La sous-catégorie « médecines alternatives » a ici rappelé la diversité des disciplines qui peuvent intervenir dans la gestion de l'insomnie. Il paraît également important de noter que les réponses relatives aux thérapies ont été citées par les psychologues présents : la thérapie neuro-émotionnelle EMDR, la psychothérapie Brainspotting et la thérapie cognitive et comportementale (TCC). Ces thérapies, bien que différentes des autres méthodes de relaxation citées, sont axées sur le fonctionnement du cerveau et la désassociation de comportements ou de sentiments inadaptés ou causes de souffrances.

256

Les outils dédiés à l'hygiène du sommeil peuvent être divisés en deux sous-groupes, le premier étant relatif à des recommandations comportementales et le second à un apport de connaissances. Alors même que la question posée portait sur les « outils » utilisés, de nombreux participants ont proposé des éléments relatifs à des comportements. Ceux cités traitaient de l'hygiène du sommeil de manière générale ou de l'éducation thérapeutique du patient. Les éléments constituant le sous-groupe « connaissances à apporter » démontrent qu'au-delà des outils utilisés, les participants ont souhaité exprimer un besoin relatif à une information manquante. L'un est relatif à la diffusion d'information sur la chronobiologie, ou la compréhension du fonctionnement de l'horloge interne afin de mieux comprendre son corps et par extension son sommeil. Le second « expliquer les fausses croyances

» concerne la nécessité d'informer et de communiquer sur le sommeil de manière à modifier certaines représentations erronées, qui, traduites en comportements, peuvent dégrader le sommeil des personnes.

L'une des patientes présente a souhaité se distinguer explicitement en écrivant sur son post-it : « Je n'utilise plus rien, j'en ai pris mon parti ! Je vais me remettre à la mélatonine ». Son message traduit une situation de forte lassitude vis-à-vis des pratiques de relaxation qu'elle avait déjà essayées. Elle nous a indiqué recourir à une solution différente, en l'occurrence la prise de mélatonine, une hormone produite naturellement par la glande pinéale qui a pour fonction la régulation du rythme chronobiologique et qui est principalement synthétisée la nuit. Il est intéressant de noter que malgré cet état de résignation (traduit par l'expression « j'en ai pris mon parti »), cette patiente a exprimé quelques minutes plus tard son intérêt pour des méthodes alternatives lors d'un échange avec la naturopathe présente. Cet échange a également permis de mettre en avant l'une des raisons du sentiment de fatalité exprimé par la patiente insomniaque :

J'ai besoin d'un endroit où trouver des informations fiables sur les alternatives aux médicaments. Il y a plein de choses qui m'intéressent beaucoup, comme par exemple les compléments alimentaires. Mais ce n'est pas mon généraliste ou les spécialistes qui vont me guider sur ce sujet quand je les vois. (Annexe A, observation 2.1.1).

257

Le discours de cette patiente traduit la contrainte relative au temps de consultation trop court, qui ne suffit pas pour communiquer aux patients des informations précises sur les traitements alternatifs. Selon elle, cette situation justifie la nécessité d'un « endroit » où trouver l'information. Elle a également précisé qu'étant âgée, elle avait besoin de recevoir les informations sous format papier, donnant l'exemple de sa boîte aux lettres.

La seconde partie de l'activité sur la prévention s'appuyait sur cette catégorisation des outils déjà à disposition pour imaginer un système qui réponde aux besoins des participants. Par équipes, ces derniers disposaient d'une feuille pour créer l'outil, le schématiser, décrire ses fonctions et le nommer (Annexe B, partie n°5.1.3). Chaque groupe avait la possibilité d'échanger autour du sujet avant de venir ensuite le présenter à la salle. Nous notons que les participants ont parfois

eu des difficultés à comprendre et réaliser l'activité, notamment car la projection d'un tel dispositif, imaginé intégralement, leur paraissait trop décontextualisée. Le premier groupe, composé d'un médecin généraliste, un ingénieur et un patient, a imaginé une plateforme de streaming proposant des formations, des cours (yoga, méditation etc.) et des réunions pour échanger.

TITRE DE L'OUTIL

COACH SOMMEIL →

DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT

Ci-dessous vous pouvez décrire par l'écrit l'idée de l'outil. À droite vous pouvez dessiner, croquer pour imaginer son fonctionnement grâce à un schéma ou un croquis. L'objectif est d'expliquer de quel outil parle-t-on ? Qui utilise cet outil ? Où est-il utilisé ? Et comment s'utilise-t-il ?

- Contact téléphonique quotidien pour aider / conseiller :

- compléments alimentaires
- hygiène du sommeil (détachement, cours, sport)
- soutien psychologique, motivation
- orienter patients vers spécialiste.

Soit chat, soit téléphone au choix.

FICHE OUTIL

Figure 30 : Fiche outil relative à la proposition d'un coach sommeil

En présentant l'outil, l'un des participants a souligné la possibilité de réunir une communauté de personnes partageant les mêmes problématiques sans frontière géographique, grâce à la communication à distance. Il a également souligné l'importance de l'interactivité proposée par le streaming, qui permettrait d'échanger avec les intervenants potentiels de manière à assurer la bonne compréhension de tous les participants. Son discours a toutefois été nuancé par une participante âgée qui a rappelé les limites d'un tel outil, qui pourrait exclure les personnes ne disposant pas du matériel ou des compétences adéquates pour l'utiliser. Cette confrontation des enjeux des différents participants a souligné la nécessité d'imaginer un dispositif de prévention qui intègre un système de solutions à la fois numériques et non numériques pour répondre aux aspirations et possibilités de chacun.

Le concept du second groupe était celui d'un « coach » ou d'un « rééducateur » de sommeil chargé d'intervenir pendant un temps donné pour suivre individuellement le patient, le conseiller sur son rythme et le motiver. La naturopathe du groupe a décrit un dispositif organisé de sorte à ce que le patient rencontre une première fois en présentiel le professionnel, pour par la suite mettre en place un suivi quotidien à distance. Cet accompagnement serait centré sur l'hygiène de vie, mais également sur la santé mentale du patient. Elle a décrit l'intérêt d'un tel « suivi personnalisé quotidien » pour des personnes souvent « résignées » face à leur problème de sommeil. Dans l'idée de ce groupe, cette mission pourrait être réalisée par des professionnels formés spécifiquement ou qui

interviendraient de manière intermittente. La naturopathe a expliqué que dans sa pratique, elle avait identifié un besoin de « reprendre confiance en son sommeil » et que dans son cas, s'étant installée depuis peu comme naturopathe spécialisée dans la problématique du sommeil, elle remplissait presque déjà cette fonction de rééducation en recevant à 80% des insomniaques.

Enfin, le dernier groupe a proposé un « tiers lieu » qui ferait office de « sas de décompression » pour les patients ayant besoin de se retrouver et de prendre du temps pour eux. Ce lieu permettrait d'échanger, et accueillerait des événements réguliers et ponctuels comme des formations professionnelles ou encore des cours de sport. La patiente qui a présenté le lieu a mis en avant l'importance d'un endroit physique où se rendre pour s'obliger à prendre du temps pour soi, et sortir du quotidien. Elle a soulevé un besoin de « décharger un peu niveau parole », en indiquant que ce lieu devrait être facilement accessible et permettre dans un deuxième temps de pouvoir se dépenser physiquement à travers l'organisation d'activités. Le lieu a également été décrit comme un « lieu de sécurité vis-à-vis de la pathologie » pour aider les patients à se sentir moins seuls.

259

Le psychologue du groupe a indiqué qu'il pourrait être pertinent de reprendre le modèle des groupes de parole déjà existant dans le cadre de certaines pathologies qui provoquent l'anxiété. Selon ce groupe de participants, ce type de lieu nécessiterait une organisation spécifique qui pourrait prendre la forme d'une réservation de la salle en fonction de créneaux et d'activités, avec un espace de rassemblement libre.

Ces résultats ont soulevé différents enjeux : tout d'abord, l'importance de la communication interhumaine, qui se retrouve dans les trois concepts proposés par les participants. Quel que soit le format proposé, la possibilité d'interagir avec une ou plusieurs personnes est au cœur des trois propositions. Nous pouvons y voir une forme de solitude ressentie par les patients, qui ont besoin d'être écoutés et entendus, et de partager leur vécu de la maladie avec d'autres personnes touchées. Ce résultat fait écho aux données recueillies sur le groupe en ligne, qui ont également démontré un important besoin d'échanger entre patients. Ce phénomène se traduit dans les résultats de cette activité, qui s'appuient sur des modèles de solidarité territoriale déjà éprouvés (le réseau RESEDA) ou imaginés pendant l'atelier. Enfin, le fait de pouvoir retrouver un certain nombre de services dédiés à

l'amélioration de la qualité de vie dans un lieu (physique ou virtuel) est également à souligner.

La dernière activité de l'atelier, « **anatomie du réseau** » était elle aussi en lien direct avec les questionnements en cours au sein du projet. Elle avait pour objectif d'inviter les participants à penser à la forme que pourrait prendre le réseau *Som'Health*. Toutes les personnes présentes disposaient de fiches représentant différents types d'organisations (l'association, la coopérative etc.), ainsi que des descriptions de réseaux déjà existants (notamment le réseau RESEDA et le réseau DIANE) (Annexe B, partie n°5.1.5). Dans un premier temps, les groupes ont pu découvrir les différents supports leur permettant de prendre connaissance des organisations existantes. Il leur était ensuite demandé de dégager les points forts de chaque exemple en s'appuyant dessus pour imaginer la structure du réseau *Som'Health*.

Le premier groupe s'est inspiré du modèle du réseau RESEDA et de la ligue contre le cancer. Il a cité l'idée de créer une association de loi 1901 avec des membres permanents et des bénévoles. Le second groupe a repris le modèle de *France Insomnie* pour proposer un réseau fonctionnant sur le mode de l'association, de l'auto-gestion ou du living lab. Cette organisation serait composée d'un président, un trésorier et un secrétaire. Il faudrait cotiser pour en faire partie. Enfin, le dernier groupe s'est inspiré du modèle du laboratoire vivant en proposant un modèle structuré comme une fleur avec au cœur le centre du sommeil qui fait office de noyau central et des partenariats et des spécialités qui gravitent autour. Nous avons constaté que les participants avaient du mal à assimiler les enjeux relatifs à chaque type d'organisation et à projeter une structure sur le réseau *Som'Health*. Nous avons ainsi constaté les limites de la participation pour ce type d'activité qui demande des connaissances spécifiques.

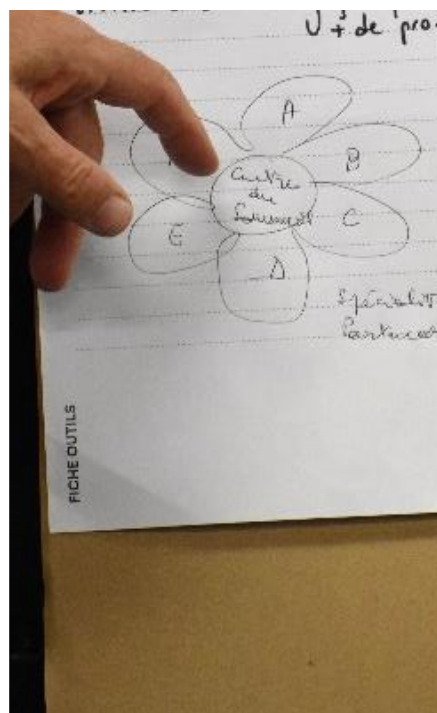
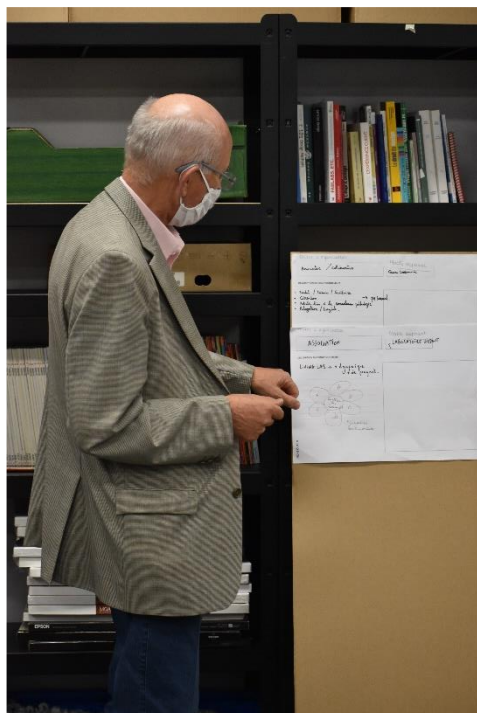


Figure 31 : Présentation d'un mode de gouvernance imaginé par un psychologue participant à l'atelier

Ce premier atelier a été l'occasion de nous confronter au processus de codesign en train de se faire, ainsi que d'identifier des enjeux sur lesquels concentrer notre étude par la suite. À travers l'expression d'un besoin fort relatif à l'accès à l'information (notamment en population générale), cet atelier a contribué à recentrer notre intérêt sur les questions relatives à la prévention des troubles du sommeil. Les résultats de l'atelier ont en effet démontré une problématique d'orientation des patients qui expérimentent souvent des parcours complexes dans leur prise en charge, en partie à cause d'un défaut d'information déjà identifié en amont de la prise en charge. L'événement a également souligné la diversité des stratégies employées par les professionnels et les patients pour gérer les troubles du sommeil, mettant en avant un besoin de coordination et de centralisation des différents outils.

261

Des résultats intermédiaires qui ont souligné un besoin en prévention primaire

Cette première partie de la recherche et du projet nous a apporté plusieurs éléments de réflexion, comme le besoin des patients d'avoir accès à des dispositifs d'échange et de sociabilité, et la nécessité de repenser l'apport d'information sur les troubles du sommeil avant leur apparition ou à un stade précoce du problème.

Cette question de l'accès à l'information en amont de la prise en charge a particulièrement retenu notre attention. Nous avons décidé d'orienter notre étude vers ces questions liées à l'information et la communication grand public, et donc à la prévention primaire. Après l'atelier de codesign, et alors que la pandémie poursuivait sa progression, nous avons continué à réaliser des entretiens qualitatifs individuels par téléphone afin de mieux saisir cet aspect du sujet.

En décembre 2020, notre entretien avec le Dr Beatriz Abril, membre du projet et responsable de l'unité de sommeil du CHU de Nîmes (Annexe A, entretien 1.2.1), a encore alimenté notre réflexion sur les enjeux associés à la prévention primaire des troubles du sommeil. Selon elle, une distinction est à réaliser entre les personnes atteintes d'insomnie pathologique, et celles qui souffrent de troubles du sommeil légers et/ou ponctuels. L'enjeu pour les hospitaliers est donc d'accompagner les personnes souffrant d'une pathologie en évitant la prise en charge médicale à celles qui ne le nécessitent pas. Ils font toutefois face à des contraintes de différentes natures, l'une étant liée aux problèmes d'orientation des patients décrits plus haut, et l'autre au phénomène de banalisation de la gravité des troubles du sommeil au sein de la société.

262

Ainsi, si ces troubles mineurs étaient mieux accompagnés, notamment par un meilleur accès à l'information, une partie de la population pourrait voir sa qualité de vie améliorée. En outre, un meilleur accompagnement pourrait éviter à de nombreuses personnes de voir leurs problèmes de sommeil s'aggraver (cf. cercle vicieux de l'insomnie), pour parfois finir par devenir chroniques. Dans ce contexte, et en lien avec notre étude de la littérature, nous avons choisi d'orienter notre réflexion sur les enjeux info-communicationnels situés en amont de la prise en charge médicale. Cette démarche nous a notamment amenée à ouvrir notre étude à une nouvelle catégorie d'acteurs directement engagés dans cet aspect de la problématique : les professionnels de santé publique, et les individus engagés dans des associations. Dès la fin de l'année 2020, nous avons donc commencé à solliciter différents professionnels de santé publique et responsables associatifs pour les intégrer au processus de collecte de données.

En entretien, le discours de Marc Rey, président de l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance (Annexe A, entretien 1.7.3), est allé dans le sens de celui de la spécialiste du sommeil. Selon lui, la prévention primaire des troubles du

sommeil représente un enjeu majeur, aujourd'hui négligé : « les laboratoires de sommeil arrivent après les troubles, et il est très important de pouvoir les prévenir ». Le responsable de *France Insomnie*, Jean-Marc Loison, a tenu le même discours en expliquant qu'il était nécessaire d'intervenir avant la pathologie, pour agir sur la qualité de vie et prévenir tous les risques quotidiens liés à un sommeil de mauvaise qualité (accidents de la route, du travail etc.) (Annexe A, entretien 1.7.2).

Si leur enjeu est de travailler à la reconnaissance du sommeil comme un problème de santé publique majeur, ces responsables associatifs sont confrontés à différentes contraintes sociales, dont la plus importante semble être le désintérêt public pour le sujet. En effet, dans la population, et bien que cette dynamique évolue, les citoyens semblent prêter peu d'intérêt à cette thématique de santé. Dans nos données, nous avons souvent retrouvé l'idée selon laquelle « le sommeil, on n'y pense pas tant qu'on dort bien ». De plus, comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, l'évolution de nos modes de vie (performance comme principe dominant, usage des écrans, sollicitations en continu le jour et la nuit) a une influence négative sur la qualité du sommeil.

263

Ainsi, si les responsables associatifs luttent contre ce manque d'intérêt pour le sommeil, ils ont besoin de l'appui des autorités de santé publique. En interrogeant ces dernières, nous avons constaté qu'elles avaient conscience du manque de considération du sujet, mais qu'elles parvenaient difficilement à le justifier. Comme nous l'avons vu dans l'analyse sémio-pragmatique des supports de prévention (chapitre 1), le sommeil est le plus souvent considéré comme un déterminant de la qualité de vie au sens large, et moins souvent comme un sujet à part entière. De plus, la gravité potentielle des troubles est souvent minimisée, bien qu'avec la pandémie cette tendance ait évolué. En entretien, Christine Ferron, spécialiste des questions de santé publique, a tenté d'expliquer cette sous considération par le fonctionnement plutôt pragmatique des institutions de santé publique, qui priorisent les sujets en fonction d'un taux de mortalité associé, ou de conséquences visibles comme c'est le cas pour l'obésité par exemple. Ainsi, selon elle, pour remédier à la situation, il serait nécessaire d'agir sur les représentations associées aux troubles du sommeil et leur gravité :

Il y aurait quelque chose à faire probablement en termes de culture scientifique sur ce problème-là, et de transfert des connaissances [...] à mon avis dans le grand public c'est encore assez peu identifié, et du coup pour les gens c'est pas non plus... [...] les gens vont chez le médecin que quand ils arrivent à des extrêmes, ils vont pas chez le médecin juste parce qu'ils ont un sommeil un peu agité, ou qu'ils se réveillent plusieurs fois la nuit, c'est pas un motif à mon avis. Et pourtant ça pourrait l'être. (Annexe A, entretien 1.6.3)

De nombreuses personnes souffrant de troubles du sommeil se sont plaintes de ce manque de reconnaissance du sujet et de sa gravité, qu'elles subissent quotidiennement dans leur sphère personnelle ou professionnelle. En effet, la représentation sociale de l'insomnie (souvent associée à un problème superficiel, secondaire) a des effets sur la façon dont les personnes qui en souffrent sont accompagnées au travail, dans la sphère privée ainsi que sur le plan médical. Cette sous-considération du sujet génère un sentiment d'incompréhension et de solitude chez les personnes touchées.

Le tableau ci-dessous est centré sur la prévention primaire des troubles du sommeil en tant que phénomène communicationnel. Il vise à faire ressortir les enjeux, normes, positions et relations inhérentes à plusieurs catégories d'acteurs identifiées comme clés dans le champ de la prévention primaire des troubles du sommeil : les médecins hospitaliers, les associatifs, les professionnels de santé publique, les patients et le grand public.

Tableau 13 : Analyse centrée sur la prévention primaire des troubles du sommeil pour les patients et le grand public

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
PATIENTS	Les patients souffrent d'un manque de connaissance et de reconnaissance du sujet au niveau personnel et professionnel, ce qui a pour effet de les isoler « Mon père me disait "de toute façon quand on est fatigué, on dort, ça existe pas les gens qui dorment pas quand ils sont fatigués" [...] C'est tellement violent. » (Annexe A, entretien 13.6)	Être considérés comme crédibles et être mieux compris par leur entourage	Sous considération du sujet par les autorités de santé publique et par l'opinion publique	Destinataires de l'information délivrée par les autorités de santé publique Disposent de savoirs propres à leur expérience des troubles du sommeil	Accordent de la confiance aux discours basés sur l'expérience Vécu souvent incompris par l'entourage personnel et professionnel
GRAND PUBLIC	Ne vont consulter que s'ils considèrent la problématique de santé comme étant grave ; si celle-ci dégrade la qualité de vie de manière significative « On ne consulte pas vraiment juste pour ça... A moins d'avoir vraiment un grave grave problème » (Annexe A, entretien 15.2)	Bénéficier d'une santé physique et mentale suffisamment bonne pour réaliser les objectifs fixés	Sous considération du sujet par les autorités de santé publique et par l'opinion publique	Destinataires de l'information délivrée par les autorités de santé publique	Accordent de la confiance aux discours basés sur l'expérience

Tableau 14 : Analyse centrée sur la prévention primaire des troubles du sommeil pour les associatifs et les professionnels de santé publique

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
ASSOCIATIFS	Les associations tentent de sensibiliser la population et les autorités publiques à la problématique mais font face à un désintérêt collectif, et un manque de moyens. « Lorsque nous avions lu ce plan national de stratégie, le sommeil n'apparaissait pas. Et je trouvais ça très gênant [...] donc nous avons mobilisé un petit peu le grand public [...], et y'a eu un site internet qui a été ouvert à tous les citoyens pour faire part de leur point de vue sur la stratégie à adopter en matière de santé. Et il est vrai que dans le document final le sommeil est apparu ce qui nous a fait quand même beaucoup plaisir. » (Annexe A, entretien 1.72)	Sensibiliser la population générale à l'hygiène de sommeil afin d'éviter l'apparition ou l'aggravation de troubles	Sous considération du sujet par les autorités de santé publique et par les citoyens Manque de moyens humains et financiers	Représentants des personnes touchées par le problème, portes-parole au niveau public Recueillent et diffusent le savoir relatif à l'expérience	Pas toujours connus des professionnels de santé Travaillent sur des problématiques très spécifiques parfois difficile d'engager les professionnels de santé
PROS DE SANTÉ PUBLIQUE	Les professionnels de santé publique abordent les troubles du sommeil par le biais d'autres problématiques considérées comme prioritaires. « Je pense qu'on a beaucoup raisonné par fardeau des maladies sur la mortalité, l'impact des maladies sur la mortalité [...] Du coup le sommeil est passé après » (Annexe A, entretien 1.6.3)	Sensibiliser la population aux sujets de santé les plus impactants sur la mortalité	Le maintien en bonne santé résulte d'un processus systémique Calendrier politique	Décident et mettent en application les mesures Peu de contact avec le terrain	Relations peu développées avec les acteurs de terrain

Tableau 15 : Analyse centrée sur la prévention primaire des troubles du sommeil pour les médecins hospitaliers

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
MÉDECINS HOSPITALIERS	Les spécialistes sont surchargés par les patients souffrant de troubles très invalidants. Parmi ceux-ci, certains sont liés à des pathologies quand d'autres résultent d'une aggravation progressive en lien avec un manque d'accompagnement et des comportements inadaptés. « L'insomnie chronique est une maladie, des gens en souffrent [...] Y'a des personnes qui dorment pas très bien je pense qu'on pourrait donner quelques conseils d'hygiène pour améliorer. Et on a pas besoin d'aller au-delà » (Annexe A , entretien 1.2.1).	Accompagner les personnes souffrant d'une pathologie Éviter une prise en charge hospitalière aux patients souffrant de troubles légers et/ou ponctuels	Banalisation des troubles du sommeil lorsqu'ils ne prennent pas une forme très invasive Patients mal orientés	Spécialistes chargés de soigner les pathologies du sommeil	Contacts avec les patients espacés dans le temps

Les quelques mois de collecte de données que nous avons réalisés nous ont conduit à identifier une réelle problématique située au niveau du système de prévention primaire des troubles du sommeil. Celui-ci, visiblement insatisfaisant, soulève des enjeux de santé publique majeurs, en lien avec l'augmentation de la prévalence des troubles du sommeil et leur potentiel d'aggravation. Comme nous l'avons vu à travers nos différents recueil de données, de nombreux enjeux associés à ce problème sont directement liés à l'information et la communication sur le sujet. L'accompagnement inadapté des personnes souffrant de troubles du sommeil les conduit bien souvent à consulter leur médecin généraliste de manière trop tardive, sans pouvoir obtenir un traitement adapté rapidement. Le manque d'information et de formation des professionnels de santé a souvent pour conséquence la prescription de médicaments dont le suivi n'est pas toujours assuré de façon pertinente. Les professionnels des médecines alternatives, eux, mobilisent des techniques issues de leurs disciplines sans pour autant connaître les mesures spécifiques aux troubles du sommeil. Ainsi, les patients dont les troubles s'aggravent se retrouvent dans une situation de détresse à laquelle les spécialistes hospitaliers peinent à répondre par manque de place, en partie due à la mauvaise orientation des patients.

268

Ce cercle vicieux est entretenu par l'évolution de la société et ses mœurs, qui conduit les individus à considérer le sommeil comme une perte de temps ou un sujet sans intérêt, et à banaliser les pathologies associées. Cette sous-considération dont se plaignent les associations se constate également dans les programmes déployés par les autorités de santé publique, qui traitent du sommeil comme d'un sujet périphérique associé à la qualité de vie, dans une logique d'optimisation de la santé, occultant les risques associés aux pathologies. Cette dynamique non vertueuse entre des messages de santé publique absents ou inadaptés, les représentations sociales et les comportements de santé va dans le sens d'un mauvais accompagnement d'un problème dont les conséquences sont pourtant réelles et visibles.

La situation paraît d'autant plus paradoxale au regard des leviers d'action qui existent pour éviter l'apparition ou l'aggravation de ce type de troubles à travers l'hygiène de sommeil. L'augmentation des troubles liés au mode de vie a été renforcée par la pandémie de Covid-19, qui a fait émerger un nouveau public d'insomniaques, beaucoup plus jeune que les patients habituels, comme l'a souligné le président de l'association *France Insomnie* (Annexe A, entretien 1.7.2). Cette

situation pose donc la question des moyens à mettre en œuvre pour mieux les accompagner, en tenant compte des contraintes économiques du système de santé, ainsi que des nouvelles pratiques d'information des citoyens.

Dans ce contexte, nous avons fait le choix d'axer notre projet sur la conception d'un prototype de dispositif de prévention primaire des troubles du sommeil. Partant du travail effectué sur la pertinence des applications de santé mobile pour l'accompagnement des troubles du sommeil en phase 1, nous avons choisi d'exporter la question en l'appliquant à l'axe préventif du sujet. Enfin, pour éprouver la problématique du rejet des technologies mal adaptées aux besoins, nous avons continué à expérimenter l'approche de codesign pour le développement de ce nouveau prototype.

Le codesign du prototype

Suite au cadrage plus précis de notre problématique, nous avons pu adapter notre dispositif de collecte de données. Nous avons cherché à obtenir davantage d'éléments sur le rapport des acteurs à l'information sur le sommeil et ses troubles. Pour ce faire, nous nous sommes notamment appuyés sur notre terrain d'enquête à l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes. Suite à un échange avec le Dr Abril, responsable de l'unité, nous avons eu l'opportunité d'assister aux ateliers d'éducation thérapeutique lancés en début d'année 2021 par le service. Avec ces observations, nous souhaitons analyser les enjeux associés à la circulation de l'information entre les professionnels et les patients. En effet, bien que les ateliers d'éducation thérapeutique renvoient à des dispositifs de prévention tertiaire (dont l'objectif est de réduire les complications d'une maladie déjà identifiée), il nous semblait pertinent d'y participer pour mieux comprendre la relation des patients à l'information tout au long de leur parcours jusqu'à ces ateliers. Ces observations complémentaires ont permis d'affiner la conception du dispositif de prévention primaire.

Mieux comprendre les problèmes d'information et de communication avec les patients-experts

Notre participation à un premier atelier d'éducation thérapeutique au début de l'année 2021 nous a permis de découvrir l'organisation de ces événements ainsi que les activités proposées (qui suivent un déroulé précis et identique à chaque événement). En discussion avec le Dr Abril, nous avons proposé d'intégrer à l'atelier qui a suivi une activité propre à notre projet. Notre objectif était alors d'alimenter le processus de conception collaborative de notre dispositif en allant au-delà des ateliers créés à cet effet pour intégrer des espaces déjà existants. Dans le corps de ce manuscrit, nous avons choisi de présenter une synthèse des trois ateliers d'éducation thérapeutique auxquels nous avons participé, ainsi que de la consultation bilan qui a suivi l'un d'entre eux. Nous avons toutefois réalisé des synthèses spécifiques à chaque atelier disponibles en annexes (Annexe A, 2.2).

Les ateliers étaient organisés sur une journée entière, le vendredi, entre 8h00 et 16h00, en présence de la responsable de l'unité et d'une infirmière du service. Le premier atelier s'est déroulé à l'aube de la crise sanitaire et a rassemblé une douzaine de patients insomniaques. Il a marqué le début du dispositif puisqu'il était le deuxième événement mis en place par l'équipe de l'Unité de Sommeil de Nîmes. Alors que le premier ciblait un public de jeunes adultes, ce programme a réuni des personnes âgées d'environ 60 à 70 ans. L'épidémie de Covid-19 a empêché la tenue d'autres ateliers jusqu'à l'année suivante. Un an plus tard, le second atelier a rassemblé 5 patients, 3 hommes et 2 femmes âgés de 45 à 89 ans. Le nombre a été réduit et le lieu a été modifié pour respecter la distanciation physique. Le même mois, le troisième atelier a réuni 3 patientes âgées de 35 à 70 ans à l'Unité de Sommeil. Au début du mois d'avril, les 5 patients présents lors de l'atelier du 5 mars ont été reçus en consultation pour faire un bilan sur le programme. Le processus d'éducation thérapeutique a ensuite été stoppé par la crise sanitaire et le nouveau confinement.

Les deux premières activités proposées, nommées « présentations croisées » et « photo langage », avaient pour objectif d'introduire les participants entre eux. Dans les trois ateliers, beaucoup de patients se sont présentés en faisant un lien entre leur problème d'insomnie et leur situation professionnelle (qu'ils soient retraités ou non). Le sujet des médicaments a aussi souvent été abordé dès l'introduction. Lorsqu'ils devaient choisir une image pour représenter l'insomnie,

les patients ont souvent choisi des représentations visuelles liées à l'anxiété ou au temps. Dans leurs discours, beaucoup ont exprimé une difficulté quotidienne à vivre avec la pathologie. Un sentiment d'incompréhension a également été soulevé sous deux dimensions : l'incompréhension de la maladie et de ses causes et le sentiment d'être incompris par ses proches. Parmi l'ensemble des patients, différents profils se sont dégagés : certains dormaient mal suite à un événement spécifique (départ à la retraite, décès) quand d'autres étaient insomniaques depuis l'enfance.

Les participants étaient ensuite répartis en groupes et devaient observer plusieurs agendas de sommeil complétés et anonymisés, en vue de les décrire. L'exercice a montré qu'un certain nombre de patients n'avait pas compris le fonctionnement de l'outil, et éprouvait des difficultés à s'en servir malgré l'accompagnement proposé pendant les ateliers et en amont, dans le cadre de leur prise en charge au CHU. Cette situation a soulevé une nécessité de simplifier l'outil, dont l'utilisation peut avoir des contres-effets (e.g. si le patient regarde l'heure pour renseigner l'agenda ou s'il l'utilise sur une trop longue période de temps).

Pendant les ateliers, un quizz était proposé aux participants pour évaluer leurs connaissances sur le sommeil. Ils étaient nombreux à ne pas connaître la structure et le fonctionnement des cycles de sommeil. L'appui des explications par des données scientifiques leur a parfois permis de se rassurer, de relativiser la gravité de leur problème (par exemple dans le cas d'une personne âgée qui dort moins et se réveille dans la nuit). Les explications du Dr Abril sur les différents types de dormeurs ont permis de faire évoluer les représentations de certains patients. L'un d'entre eux a indiqué que « pour améliorer le sommeil, il faut d'abord le comprendre ». La tendance de plusieurs participants à effectuer des comparaisons ascendantes avec les autres insomniaques (« je dors moins bien que lui ») a mis en avant l'importance d'informer les personnes sur le caractère individuel des besoins de sommeil, ainsi que l'engagement permis par la réalisation de quizz et autres tests.

Les activités sur l'hygiène de sommeil ont montré que beaucoup de patients connaissaient les mesures de base sans toutefois les mettre en application. Dans certains cas, les patients avaient des représentations erronées qui pouvaient directement impacter la qualité de leur sommeil (consommation de café, utilisation des écrans, temps de sieste etc.). Certains étaient réticents face à la présentation de ces conseils et se mettaient dans une position d'échec en affirmant avoir « déjà tout

essayé », ce qui était d'autant plus notable chez les individus âgés. Cette attitude fataliste a semblé paradoxale au regard de leur participation à l'atelier d'éducation thérapeutique. Une majorité de patient a exprimé un sentiment d'abandon de la part du système de santé. Nous avons constaté que très peu de patients disposaient de connaissances sur les thérapies alternatives telle que la thérapie cognitive et comportementale ou les thérapies complémentaires (sophrologie, acupuncture etc.) et que beaucoup étaient en demande d'information sur la question.

Cette demande d'information sur les thérapies non médicamenteuses a été soulevée dans les retours d'expérience des patients. Tous ont mis en avant le bénéfice du partage d'expérience avec d'autres insomniaques. Le fait de pouvoir échanger sur la maladie avec d'autres patients a été rassurant pour eux, et leur a permis de diminuer leur sentiment de solitude et de relativiser. Plusieurs ont découvert pendant l'atelier des informations sur des médicaments qu'ils consommaient depuis parfois plusieurs années. Nous avons constaté que les médicaments étaient source d'angoisse pour beaucoup de patients.

Au cours de l'un des ateliers, nous avons pu organiser une activité autour de notre projet de conception. Pour ce faire, nous avons présenté très brièvement notre travail et distribué un document prévu à cet effet aux participants (Annexe B, partie n°5.4). Ce document au format A4 recto-verso invitait les répondants à s'exprimer sur plusieurs points :

- Leur parcours avant d'arriver au CHU, et l'évaluation qu'ils faisaient de la facilité ou non d'accès à l'information sur le sujet ;
- Leur niveau de connaissance des mesures d'hygiène de sommeil avant d'arriver au CHU ;
- Leurs recommandations pour améliorer l'accès à l'information sur le sommeil et ses pathologies ;
- Leur point de vue sur l'utilité d'un outil numérique de sensibilisation aux troubles du sommeil (application en ligne), et leurs recommandations sur le contenu d'un tel outil pour qu'il soit efficace.

Nous avons tout d'abord demandé au groupe son sentiment vis-à-vis de la place accordée au sujet du sommeil dans la société. La majorité s'est accordée à dire que la prévention relative au sommeil était très peu développée en France. L'un d'eux nous a expliqué que dans son parcours, le sommeil avait toujours été « rapporté à une autre maladie, ou pris comme un symptôme ». Tous ont témoigné

de parcours complexes pour arriver jusqu'à la prise en charge par le CHU, précisant qu'ils n'étaient pas parvenus jusque-là à trouver des professionnels à l'écoute de leurs problèmes de sommeil. Ils partageaient également le sentiment que la solution proposée par les médecins face à l'insomnie reposait toujours sur les médicaments. L'un a affirmé « quand je vais voir le médecin, c'est pour rien ». Ces témoignages ont traduit un fort sentiment de résignation et de déception vis-à-vis du système de prise en charge des troubles du sommeil. Tous ont indiqué s'être sentis abandonnés. Ces critiques se sont traduites concrètement par le niveau de connaissances des patients, souvent peu développé, notamment sur le sujet des alternatives aux médicaments. Par exemple, aucun des participants ne connaissait les thérapies cognitives et comportementales, alors qu'elles sont indiquées en première intention face à l'insomnie par la Haute Autorité de Santé. De la même façon, les patients ne connaissaient pas toutes les mesures d'hygiène de sommeil. Certains ont affirmé qu'elles devraient être diffusées par les médecins généralistes.

Lorsque nous avons abordé le sujet des technologies numériques, certains des participants à l'atelier ont exprimé des réticences. Plusieurs se sont dit plus enclins à utiliser des supports traditionnels au vu de leur âge, qualifiant les applications d'outils qui pouvaient être « utiles pour les jeunes ». La nécessité d'avoir accès à l'information par le biais de supports non numériques est donc à nouveau apparue comme un élément clé. Dans le cadre de cet atelier de concertation, les patients ont également eu l'occasion d'émettre des recommandations vis-à-vis des fonctions d'une application de prévention des troubles du sommeil. Plusieurs éléments sont ressortis des discours, dont la nécessité de proposer un outil facile à utiliser, qui diffuse des « recommandations simples » pour améliorer la qualité du sommeil, « la possibilité d'apprendre par des méthodes simples » ; « de mieux connaître le sommeil ». Plusieurs personnes ont ainsi cité l'hygiène de sommeil comme domaine central d'action d'un tel outil : « des consignes de bonne hygiène de sommeil » ; « des conseils sur l'hygiène de sommeil ». Enfin, les patients ont réagi au sujet de l'apparence d'une telle application. Ils ont insisté sur l'importance d'une interface « ludique », « colorée et amusante » pour « motiver » à l'utiliser. L'une des personnes a également évoqué la possibilité de convertir les données sous forme graphique pour mieux les comprendre.

Ces échanges ont confirmé la nécessité d'améliorer l'accès à l'information sur le sommeil, y compris pour les personnes intégrées à un parcours de soin dédié. Les

besoins en la matière concernaient surtout les alternatives thérapeutiques et l'hygiène de sommeil. Enfin, ces discussions ont démontré que si l'application pouvait être considérée comme potentiellement utile pour un public « jeune », les personnes plus âgées de ce groupe favorisent les supports non numériques pour s'informer. Notre participation aux ateliers d'éducation thérapeutique (bien qu'elle ait été compliquée par la crise sanitaire), nous a donc permis de recueillir d'importantes données sur le rapport des patients à l'information sur le sommeil. Les patients éprouvent un fort besoin de s'exprimer et d'échanger avec d'autres individus souffrant du même problème. La très grande majorité de ceux que nous avons rencontrés à l'occasion de ces trois journées (une vingtaine) a exprimé un sentiment de solitude face à la maladie, aussi bien sur le plan de la prise en charge médicale que dans la sphère professionnelle et personnelle. Ces premiers éléments ont donc confirmé nos résultats issus du premier atelier de codesign concernant la nécessité d'avoir accès à une information grand public dans l'objectif de faire connaître le sujet largement et d'agir sur les représentations sociales.

Cette plainte de la part des patients s'est accompagnée d'une critique du système de santé publique qui n'a pas su les accompagner efficacement, entraînant pour eux une perte de chance et des moments de souffrance. Leur motivation à être mieux informés sur le sommeil malgré leur vécu de la maladie (souvent plusieurs dizaines d'années) confirme les failles dans le système actuel d'information et de communication sur le sujet, et la nécessité de permettre aux individus de mieux gérer leur santé via un meilleur accès à une information fiable. Beaucoup des patients rencontrés détenaient de fausses croyances, notamment au sujet des médicaments. La quasi-totalité d'entre eux manquait d'information sur les alternatives aux médicaments et ont dit souhaiter obtenir des renseignements supplémentaires sur le sujet. Cette démarche nous a donc permis de préciser le positionnement du dispositif de prévention à concevoir, qui devait permettre d'apporter les éléments d'information sur ces sujets clés (médicaments, hygiène de sommeil) à la population générale, afin d'éviter le sentiment d'abandon exprimé et la mise en place de réflexes inadéquats.

En conclusion, la découverte de ces ateliers d'éducation thérapeutique, qui s'inscrivaient eux-mêmes comme une nouveauté au sein de l'Unité Sommeil du CHU de Nîmes, nous a permis de mieux comprendre les enjeux associés aux dispositifs d'échange en groupe dans le domaine de la santé. Nous avons constaté chez les patients une forte motivation à s'exprimer, notamment sur leur vécu de la

maladie et l'expérience de leur prise en charge. Ces discours ont été particulièrement enrichissants pour notre projet, qui vise à repenser la communication en population générale, de manière à éviter certaines prises en charge particulièrement complexes comme elles ont pu être décrites lors de ces échanges. Sur le plan de l'organisation des ateliers également, ceux observés nous ont permis de travailler notre dispositif d'animation, en actant une différence entre les ateliers d'éducation thérapeutique, qui visent à apporter de l'information aux patients, et les ateliers de codesign, qui ont pour objectif la conception de dispositifs par la participation de plusieurs catégories d'acteurs.

Repenser l'agenda du sommeil comme outil de sensibilisation aux troubles du sommeil

L'organisation de cet atelier de concertation sur la conception du dispositif préventif a également permis de nourrir la conception du prototype, et notamment de l'application web. Selon les patients ayant participé, et en cohérence avec leurs témoignages pendant les ateliers, l'agenda du sommeil est un outil utile mais doit être simplifié. Ses modalités d'utilisation sont souvent peu claires pour les patients, qui adoptent parfois des comportements inadéquats au sommeil à cause d'une incompréhension du fonctionnement de l'agenda (e.g. regarder l'heure sur le réveil pour noter les horaires de sommeil). Les bénéfices de l'agenda ont notamment été soulevés sur le plan de la compréhension des profils de chaque individu. Les patients interrogés ont exprimé le besoin d'avoir accès à un outil ludique, « motivant » à utiliser, ainsi que la possibilité d'avoir accès à l'information en dehors de l'utilisation des technologies numériques. Cette réflexion récurrente chez les patients les plus âgés nous a conduit à penser l'hybridation des formats présentée par la suite.

275

Les données recueillies ont également fait l'objet d'une analyse permettant de faire ressortir les enjeux et normes inhérents à chaque catégorie d'acteur concernée. Dans le tableau d'analyse ci-dessous, nous présentons cette analyse pour chaque catégorie d'acteurs : les patients, le grand public, les médecins, les associatifs et les professionnels de santé publique.

Tableau 16 : Analyse centrée sur l'utilisation de technologies de santé mobile en prévention sommeil pour les patients et associatifs

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
PATIENTS	Les patients utilisent des applications mobiles pour tenter de maintenir une régularité des horaires de sommeil, se rappeler des informations essentielles et se comparer à une norme. « Ça m'a aidé sur le moment après j'ai pas dû l'utiliser pendant des mois non plus mais ça m'a remise dans une bonne dynamique. » (Annexe A, entretien 1.51) Une utilisation prolongée ou qui implique une mesure automatisée du sommeil peut être source d'anxiété. « Les gens qui ont une montre connectée ils sont en train d'analyser des données qu'ils connaissent pas... et ils fixent un petit peu là dessus alors que le problème il est ailleurs » (Annexe A, entretien 1.35)	Être encadré, suivre son sommeil facilement Partager son expérience avec d'autres individus Améliorer la qualité du sommeil Comparer son sommeil	La focalisation et la quantification du sommeil peuvent le dégrader Comparaisons ascendantes	Public potentiel des applications mobiles	Crainte vis-à-vis des entreprises qui recueillent les données Partage de savoir d'expérience avec d'autres patients
ASSOCIATIFS	Les associations suivent l'évolution des dispositifs de santé mobile. Ils les considèrent comme potentiellement utiles pour informer mais se montrent méfiants vis-à-vis de la logique mercantile associée et des effets potentiellement néfastes sur le sommeil. « Y'a des conseils qui sont faits de façon très pertinente parce qu'ont été élaborés par des spécialistes, en collaboration avec des labos [...] après vous en avez certains qui sont plus fantaisistes. » (Annexe A, entretien 1.73)	Diffuser largement des messages de sensibilisation sur le sujet	Niveau de littératie numérique en santé de la population Risque de focalisation sur le sommeil Effets néfastes des écrans pour le sommeil	Recommandent et/ou participent à la conception des applications	Échangent avec les patients sur leurs pratiques

Tableau 17 : Analyse centrée sur l'utilisation de technologies de santé mobile en prévention sommeil pour les médecins et professionnels de santé publique

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
MÉDECINS	Les médecins conseillent parfois les applications de santé mobile à leurs patients pour obtenir des informations sur le sommeil ou se relaxer. Cela leur permet de gagner du temps sur la consultation. Ils ne sont souvent pas en capacité de vérifier si les patients suivent les recommandations. « Je leur montre les sites quand ils sont au cabinet pour qu'ils puissent y aller rechercher et puis mettre en pratique les techniques [...] j'ai pas tellement de retours, je peux pas tellement faire d'étude. » (Annexe A, entretien 1.2.5)	Apporter l'information nécessaire à l'optimisation du temps de consultation	Quantité d'information disponible trop importante Motivation des patients à utiliser les applications	Recommandent les applications aux patients	Pas de suivi dans l'utilisation de ces applications par les patients Souvent aucun lien avec les concepteurs des applications
PROS DE SANTÉ PUBLIQUE	Les professionnels de santé publique considèrent la santé mobile comme une occasion pour donner plus d'autonomie aux citoyens mais soulignent la nécessité de l'associer à une stratégie plus globale. « Ça peut être un bon indicateur, mais en fait c'est un outil comme un autre, c'est tout. Ça ne suffit pas du tout à mettre en place une stratégie d'intervention. » (Annexe A, entretien 1.6.5)	Encourager le gain en autonomie des individus dans la gestion de leur santé Éviter l'apparition ou l'aggravation des maladies Individualiser les messages préventifs pour engager le public	Traitement des données personnelles Inégalités dans l'accès et la capacité à utiliser la technologie Déresponsabilisation de l'Etat	Participent à la construction des stratégies de santé publique sur la base des données disponibles	Peu de lien avec le terrain / les usages

Tableau 18 : Analyse centrée sur l'utilisation de technologies de santé mobile en prévention sommeil pour le grand public

Éléments de la situation Acteurs	Données observables	Enjeux	Normes	Positions	Relations
GRAND PUBLIC	Le grand public utilise les applications de suivi du sommeil pour comprendre comment celui-ci fonctionne et/ou l'améliorer. « Quand je vois les stats j'ai beaucoup plus de profond qu'avant, et je fais un peu plus d'activité sportive que je faisais avant, ce qui me fatigue et me permet de dormir plus rapidement. » (Annexe A, entretien 1.5.1) Le grand public ne dispose pas toujours de la capacité à utiliser la technologie, ni à interpréter les informations qu'elle fournit, ce qui peut conduire à des risques. « J'ai ma fille qui a 13 ans, elle a récupéré mon ancienne montre et elle le fait...C'est vrai qu'elle a du mal à s'endormir. Et sur la montre je vois qu'en sommeil profond elle est quasiment à 2h. C'est juste un souci d'endormissement qu'on essaie de régler, parce qu'elle est un peu énervée. » (Annexe A , entretien 1.5.1)	Avoir accès rapidement à des conseils faciles à comprendre et à appliquer Intervenir pour améliorer son sommeil	Inégalités dans l'accès et la capacité à utiliser la technologie Capacité à comprendre et interpréter les informations	Public potentiel des applications mobiles	Utilisation non encadrée par la relation avec un professionnel de santé

La motivation des patients à utiliser l'agenda numérique est liée à la possibilité de se donner un cadre. En tant qu'individus déjà intégrés à un parcours de soin, ils ne cherchent pas forcément à s'informer sur le sujet, mais plutôt à se placer dans des conditions favorables à un sommeil de qualité. Avec les applications mobiles, ils peuvent suivre facilement leur rythme de sommeil, et s'auto-recadrer en cas de besoin grâce aux différents rappels et conseils donnés (Arruabarrena, Quettier, 2013). Nos données démontrent également que pour être efficaces, ces pratiques doivent s'inscrire dans une temporalité courte, car elles peuvent devenir une contrainte pour les patients lorsqu'elles sont prolongées. Certains développent une forme d'anxiété ou de focalisation sur leur sommeil en cas d'utilisation sur une longue période. Dans ce contexte, les applications sont utilisées ponctuellement, pour gérer une rechute par exemple. Les patients les utilisent également pour partager leur expérience et/ou se comparer à d'autres personnes, ce qui peut avoir des effets positifs en termes de lien social, mais également conduire à une perte d'estime de soi en cas de comparaisons ascendantes.

Chez le grand public, l'utilisation d'applications de suivi du sommeil se fait davantage dans une logique d'information générale sur le sujet. Certaines personnes téléchargent ces applications pour intervenir sur la qualité de leur nuit, en cherchant à mieux comprendre le fonctionnement de leur sommeil. Ces pratiques sont cependant conditionnées à l'équipement des personnes, qui doivent disposer des appareils nécessaires, ainsi qu'à leur capacité à les utiliser correctement, et à comprendre les informations proposées par l'interface. Une mauvaise interprétation des données peut conduire à des risques, lorsque le ressenti des individus se trouve influencé par les données (e.g. l'impression de ne pas assez dormir crée de l'anxiété). Du côté des médecins, la motivation à intégrer ces applications aux pratiques est liée à la possibilité de diffuser des informations aux patients, et de gagner du temps sur la consultation médicale. Ils sont souvent confrontés à des freins liés à la trop grande quantité d'applications disponibles, non interopérables, ainsi qu'à leur incapacité à effectuer un suivi du patient assez appuyé pour savoir si l'outil leur a été utile ou non.

La santé mobile représente un enjeu majeur pour les institutions de santé publique, qui la considèrent comme une réelle occasion de renforcer le système préventif français (cf. chapitre 3). Les enjeux pour ces acteurs sont notamment de permettre aux citoyens d'être plus autonomes dans la gestion de leur santé, et de

pouvoir imaginer une prévention plus individualisée grâce au recueil de données. Leur espoir est cependant nuancé par les obstacles liés à l'équipement des foyers, ainsi qu'à la capacité des personnes à utiliser ces services. Dans ce contexte, le risque est de reproduire des inégalités de santé et d'être accusés d'adopter une attitude de déresponsabilisation en misant la stratégie préventive sur ces services. Enfin, les associations sont intéressées par le développement de la santé mobile en lien avec son potentiel de diffusion des messages préventifs, qui constitue l'une des missions principales de ces structures. Elles sont cependant freinées par les contraintes liées au niveau de littératie numérique en santé des citoyens, ainsi que par les risques qui peuvent être engendrés par ce type de services selon leur visée et leur conception.

Le développement de cette réflexion sur la pertinence d'une application pour la prévention primaire des troubles du sommeil nous a conduit à faire évoluer notre collecte de données. Nous avons donc cherché à interroger les différentes catégories d'acteurs du champ du sommeil identifiées sur la question des technologies de santé mobile appliquées à la prévention en santé. L'étude de la littérature que nous avons menée précédemment sur les risques associés aux objets connectés en prévention primaire (cf. chapitre 3), ainsi que les données collectées auprès des acteurs de terrain nous a conduit à nous intéresser davantage aux applications fonctionnant sans objet connecté. Sur la base des données de terrain recueillies, nous avons effectué une catégorisation permettant de regrouper les recommandations des différents acteurs sur la conception d'une application web de prévention. Cette catégorisation a constitué un appui au développement du projet :

Tableau 19 : Catégorisation des verbatims des patients relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention

Acteur	Patients
Fonctions	Possibilité d'écrire son ressenti Agenda du sommeil (expliqué et simplifié) Nouveautés régulières Echange de conseils Pratiques de relaxation Accompagnement individualisé Programmer des rappels Évaluer le sommeil Définir un profil
Forme	Ludique
Contenu	Bruit blanc Cohérence cardiaque Hygiène de sommeil Signaux d'endormissement Informations sur les médicaments Fonctionnement du sommeil Prévention sur les écrans
Conditions d'utilisation	Gratuité Bruit blanc Cohérence cardiaque Hygiène de sommeil Signaux d'endormissement Informations sur les médicaments Fonctionnement du sommeil Prévention sur les écrans
Objectif	Maintenir une régularité dans les horaires de sommeil Se "recadrer" en cas de rechute Se rappeler des conseils d'hygiène de sommeil

Tableau 20 : Catégorisation des verbatims des professionnels des médecines alternatives relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention

Acteur	Professionnels des médecines alternatives
Fonctions	Carnet de sommeil Visioconférences Discussions entre patients Pratiques de relaxation
Forme	Vidéos, enregistrements audiovisuels
Contenu	Conférences pluridisciplinaires Cohérence cardiaque, Yoga, Méditation, Autohypnose
Conditions d'utilisation	Utiliser en amont dans la journée ou le matin au réveil
Objectif	Autonomiser, Responsabiliser Prendre conscience de son fonctionnement Maintenir un lien social

Tableau 21 : Catégorisation des verbatims du grand public relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention

282

Acteur	Grand public
Fonctions	Scores, Notations Possibilité de comparer, voir l'évolution Planifier des rappels Pratiques de relaxation
Forme	Codes couleur Information vulgarisée
Contenu	Conseils sur l'hygiène de vie Effets secondaires des médicaments Fonctionnement du sommeil Organisation de la prise en charge
Conditions d'utilisation	Gratuité Travail sur l'interprétation des données Informations accessibles hors numérique
Objectif	Connaître le fonctionnement du sommeil S'informer sur les bons réflexes à adopter

Tableau 22 : Catégorisation des verbatims des médecins relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention

Acteur	Médecins
Fonctions	Agenda du sommeil Visioconférences Prévention des risques Pratiques de relaxation
Forme	Textes courts Vidéos
Contenu	TCC Informations de référence Informations sur l'hygiène de vie Effets secondaires des médicaments Informations sur les risques associés aux troubles du sommeil
Conditions d'utilisation	Temps d'utilisation court Caution d'un professionnel de santé Pas médical - axé sur le bien-être Informations accessibles hors numérique
Objectif	Faire relativiser sur les problèmes de sommeil Informé sur le sommeil Prévenir les risques

283

Tableau 23 : Catégorisation des verbatims des associatifs et professionnels de santé publique relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention

Acteur	Associatifs
Fonctions	Agenda du sommeil Promotion de la santé
Conditions d'utilisation	Doit être validé par des professionnels Hors circuit marchand
Objectif	Relativiser, tempérer Faire comprendre que le rapport au sommeil dépend de chacun Sensibiliser à la déconnexion

Tableau 24 : Catégorisation des verbatims des associatifs et professionnels de santé publique relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention

Professionnels de santé publique	
Fonctions	Agenda du sommeil Promotion de la santé
Contenu	Informations sur l'hygiène du sommeil
Conditions d'utilisation	Intégré à une stratégie plus globale
Institutionnels	Sensibiliser sur le sujet Promouvoir la santé

Les données collectées nous ont permis d'avoir une vision plus précise des besoins et contraintes des différentes catégories d'acteurs interrogées sur l'utilisation d'applications mobiles en prévention. Les résultats obtenus ont démontré l'intérêt d'une version numérique de l'agenda du sommeil pensé de manière simplifié, et en complément d'autres informations essentielles sur le sommeil. Poursuivant notre deuxième sous-questionnement, nous avons donc choisi de développer une version *préventive* d'un agenda du sommeil destiné au grand public pour en étudier la pertinence dans le cadre de la thèse. Notre souhait de cohérence tout au long du projet, et le travail déjà effectué sur l'application web ont guidé notre choix d'utiliser le prototype fonctionnel d'application développé en phase 1 pour l'adapter à notre problématique et le mobiliser dans le cadre de cette nouvelle phase de recherche.

Nous avons eu l'occasion de recruter et d'encadrer deux étudiantes pour participer au développement du prototype sur cette base. La première, étudiante en master d'informatique et intelligence artificielle à l'IMT Mines Alès, a été recrutée pour être co-encadrée par Pierre-Antoine Jean (ingénieur et docteur en informatique à l'IMT Mines Alès) dans le développement de l'application web. La seconde, étudiante en dernière année de licence de Design à l'Université de Nîmes, a été chargée de travailler avec nous sur la conception et l'animation d'un deuxième atelier de codesign. Ce renforcement de l'équipe, au-delà de permettre le développement du projet de conception, a alimenté notre réflexion sur l'intérêt de travailler dans l'interdisciplinarité dans un projet en santé. Nous en présentons les résultats dans le chapitre suivant.

A cette période, l'organisation du travail d'équipe a été orientée par le contexte de la crise sanitaire. Face à l'obstacle représenté par les restrictions de déplacements, nous avons mis en place plusieurs outils de travail à distance qui nous ont permis de rester en lien de façon quotidienne. L'outil *Discord* a constitué la principale plateforme d'échange entre les membres de l'équipe-projet.

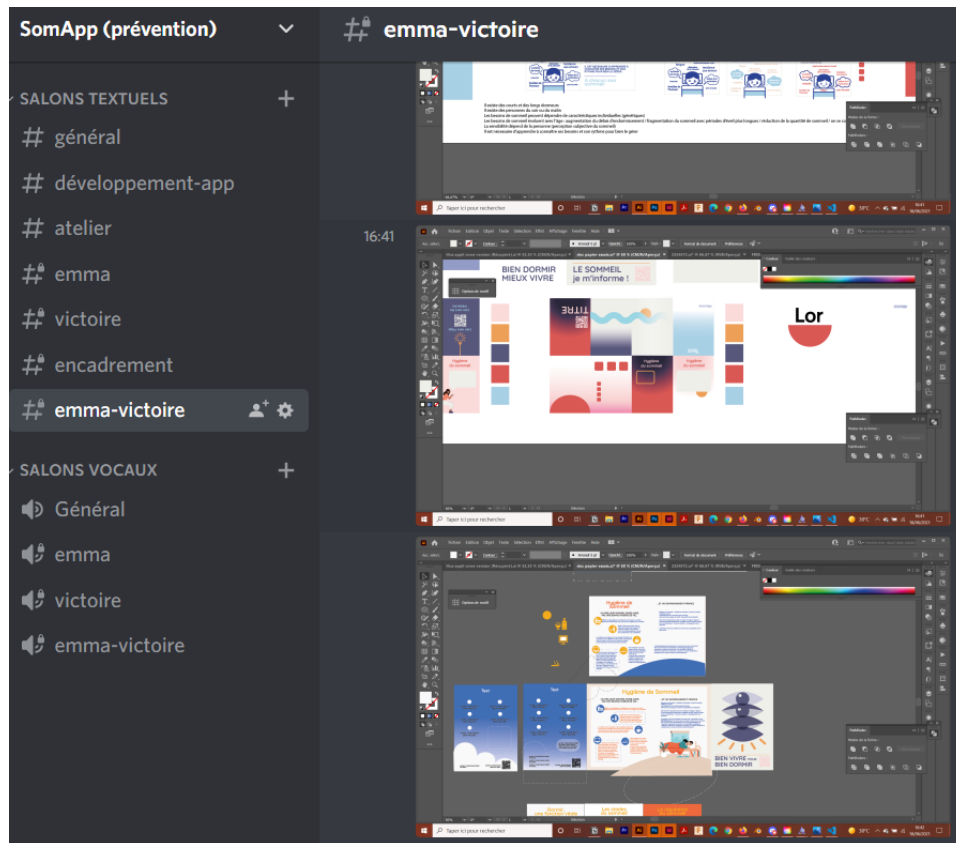


Figure 32 : Capture d'un canal de discussion de la plateforme *Discord* pendant le développement de l'application web

Nous avons pu y échanger différents documents visuels et organiser des appels de groupe. Le processus de codesign de l'application web a également pu être assuré à distance par l'utilisation de la plateforme *GitHub* qui nous a permis de travailler sur le code de l'application de manière collaborative. L'utilisation de cet outil nous a permis d'assurer la pérennité du code grâce à un système de versionnage de celui-ci. De cette manière, nous avons pu garder une trace du travail de développement effectué dans la logique itérative du projet et de simplifier la passation de code entre les différentes personnes de l'équipe qui ont participé au projet de façon plus ou moins ponctuelle.

Nous avons également eu l'occasion d'organiser deux sessions de travail en présentiel à l'IMT Mines Alès aux mois de mai et juin 2021. Nous avons profité de

cette configuration pour travailler sur certains aspects plus complexes de la conception du prototype. L'ensemble de cette démarche de codesign en équipe a été rapportée dans un article *La vie du prototype* (Wrembel et al., 2022) publié aux Presses des Mines, dans la revue *Management des Technologies Organisationnelles*.

Notre objectif était donc de développer le prototype via des sessions de codesign en équipe, de sorte à produire des représentations visuelles assez avancées pour constituer des bases de réflexion en atelier, avec les acteurs du champ du sommeil. Nous avons dans un premier temps organisé des sessions de codesign avec l'équipe-projet dans l'objectif de confronter les données de terrain à l'avancement du projet. A cause de la crise sanitaire en cours à ce moment-là, la session dédiée (le 05/05/21) a eu lieu à distance. Elle a consisté en la présentation des résultats de la collecte de données sur l'application web (cf. tableau ci-dessus) à l'équipe-projet (une chercheure en design et communication ; deux ingénieurs en informatique ; un médecin somnologue ; une étudiante designer ; une étudiante en informatique). Lors de cette session en équipe, nous avons opéré la transformation des données collectées sur le terrain en intentions de conception. L'objectif était à la fois de travailler sur les fonctions de l'application, en accord avec les données recueillies, mais également de faire ressortir des éléments saillants afin de les soulever dans le prochain atelier.

286

Ces sessions de codesign de l'application en équipe se sont traduites par la constitution d'un cahier des charges détaillé (cf. Annexe B, N°6.1) dont l'objectif était d'intégrer les données recueillies au cours de la recherche et du projet au service développé. Ce cahier des charges, conçu comme un outil évolutif, a été le support de travail de l'étudiante ingénieur en informatique, mais était également accessible au reste de l'équipe. Il a ainsi constitué un document ressource important dans les échanges interdisciplinaires au sein de l'équipe (notamment avec la designer).

L'objectif était de proposer une version utilisable de cette nouvelle application lors du second atelier de codesign avec les acteurs du champ du sommeil. Les modifications effectuées avant l'événement consistaient donc en des changements plutôt généraux permettant de proposer un premier prototype. Ils ont notamment consisté en la simplification des fonctions de l'agenda du sommeil.

Suivant les recommandations de terrain, nous avons proposé de renseigner l'agenda une seule fois dans la journée (le matin, en complétant les informations sur la journée de la veille), contrairement à l'agenda traditionnel qui se remplit deux fois (le soir et le matin). Nous avons également développé la section correspondant à l'hygiène de sommeil en y ajoutant des recommandations. Lors de la visualisation finale de la nuit, nous avons également proposé la mise en parallèle des comportements de la journée avec la qualité du sommeil. Enfin, nous avons choisi de proposer l'agenda au sein d'un ensemble d'informations plus large, constitué de différentes rubriques construites sur la base des recommandations de terrain (hygiène de sommeil, prise en charge, thérapies alternatives). Toutes les modifications effectuées sont détaillées dans la partie suivante.

Deuxième atelier de codesign : penser les modes d'intervention, les outils et les messages à diffuser au grand public dans des espaces de communication diversifiés

Le second atelier de codesign a eu lieu le 01/06/2021 en ligne, en lien avec le contexte sanitaire. Nous effectuons un retour réflexif sur ce format d'atelier dans le chapitre suivant. Après avoir délimité notre cadrage sur la prévention primaire à la suite du premier atelier, notre réflexion était davantage centrée sur les types d'interventions à prévoir et leurs modalités. Nous avons mené l'animation de cet atelier en collaboration avec les deux étudiantes en stage.

Nous avons fait le choix d'axer la première activité sur l'organisation de la prévention tout au long de la vie ; la seconde sur les outils à coconcevoir ; et la dernière sur le contenu des messages à diffuser auprès du grand public. L'atelier a été organisé en ligne via la plateforme *Zoom*. Ce format imposé par la crise sanitaire a également été l'occasion d'expérimenter des outils participatifs en ligne, qui ont fait l'objet d'une préanalyse de la part de la designer afin de sélectionner les plus pertinents (Annexe B, partie n°4.2). Nous avons fait le choix d'utiliser *Ahaslides*, en proposant un diaporama interactif (apparition d'informations sur le diaporama en temps réel), ainsi que l'outil *MURAL*, permettant d'utiliser un tableau blanc interactif, enrichi par des fonds préalablement conçu par la designer et constituant des supports aux activités. L'atelier a eu lieu entre 17h30 et 19h30, et a réuni douze participants : deux ingénieurs, deux chercheuses en communication, une designer, deux personnes insomniaques dont une naturopathe, un médecin généraliste, deux

médecins somnologues, une professionnelle de santé publique ainsi que deux représentants associatifs. Sur accord des participants, l'événement a été entièrement enregistré (vidéo et audio).

Comme pour le premier atelier, l'activité introductive s'est traduite par un brise-glace sur l'insomnie, cette fois organisé à distance. Les mots cités par chacun des participants devaient apparaître en temps réel sur le diaporama. Des problèmes techniques ont été rencontrés dans la synchronisation des verbatims. Le diaporama leur a été transféré complété à la suite de l'atelier. Les participants devaient successivement citer un mot qualifiant selon eux le phénomène des troubles du sommeil. Nous avons relevé plusieurs éléments saillants dans les réponses des participants.

En premier lieu, nous avons constaté que plusieurs insomniaques avaient cité des termes traduisant une perception négative de la maladie (difficulté ; angoisse ; éternelle galère). Ces termes comportent un rapport au temps, décrivant un état permanent associé aux troubles du sommeil. A côté de cette vision, deux insomniaques ont évoqué des termes plutôt positifs pour qualifier l'insomnie. Ils ont tous deux cité « la créativité » pour décrire leur rapport à la maladie. L'un d'entre eux, le président de l'association *France Insomnie*, a indiqué que ce rapport positif à la maladie lui était venu avec le temps. Le rapport anxiogène qu'il entretenait avec le sommeil a progressivement évolué pour en arriver à considérer les insomnies comme des « opportunités créatives ». Dans son témoignage, les idées de perception de la maladie et d'acceptation de celle-ci étaient très présentes.

Ces deux visions -entre la contrainte et l'opportunité- se sont donc confrontées dès le début de l'atelier, mettant en avant une dimension inhérente à l'insomnie, évoquée par la médecin généraliste : la subjectivité. La généraliste a précisé que d'après son expérience « le ressenti n'est pas le même, il y a des gens qui dorment peu qui le vivent bien et d'autres qui dorment peu qui le vivent très mal. ». Son point de vue traduit également la position extérieure à la maladie qu'elle évalue en tant que médecin, mais qui ne contient pas de dimension émotionnelle. Le terme « invisibilité » cité par la professionnelle de santé publique « au sens d'invisibilité sociale et après je pensais à tabou, malaise, quelque chose d'invisible à l'extérieur et le jour peut-être » permet d'englober différentes problématiques associées à l'insomnie. Tout d'abord, la maladie ne se voit pas en société au regard d'autres pathologies dont les symptômes se traduisent physiquement. Cette

invisibilité est également présente au niveau de l'information en santé publique puisque les troubles du sommeil sont peu considérés en prévention des risques. La non-reconnaissance de la maladie peut par ailleurs être liée à la difficulté à la percevoir et la comprendre, dans une logique qui s'auto-alimente et contribue à dégrader la visibilité de la pathologie.

Figure 33 : Diapositive de l'activité brise-glace réalisée lors de l'atelier n°2



289

La première activité nommée « **parcours prévention** » avait pour objectif de répondre à la question « où et comment intégrer la prévention dans le domaine du sommeil au cours de la vie ? ». La collecte et l'analyse de nos données a démontré un phénomène de sous-considération du sujet au sein de la société, et un besoin de modifier les représentations pour permettre une prise de conscience sur son importance. Dans plusieurs entretiens, les acteurs nous ont affirmé qu'il serait nécessaire d'intégrer le sommeil à une culture commune en apportant l'information nécessaire aux individus pour mieux dormir tout au long de leur vie. Avec cet atelier, nous avons donc cherché à mobiliser l'expertise des différents acteurs présents pour construire et représenter cette stratégie d'intervention. À l'aide de l'outil en ligne *MURAL*, permettant à plusieurs personnes d'interagir sur la base d'un support visuel virtuel, l'étudiante designer a proposé une frise distinguant différentes périodes de la vie (enfance, adolescence, âge adulte, grand âge) ainsi que des post-it virtuels correspondant aux contextes (orange), aux outils (vert) ainsi qu'aux acteurs (bleu) impliqués dans ce parcours prévention (Annexe B, partie n°5.2.2).

Les différents participants étaient invités à compléter le parcours prévention en proposant pour chaque période de la vie des actions à mener pour optimiser la prévention primaire des troubles du sommeil. Ils avaient également la possibilité d'ajouter des remarques libres. Nous avons constaté que plusieurs d'entre eux étaient sortis du cadre établi par l'activité en proposant des idées en dehors des catégories prédéfinies, et en utilisant directement le chat de *Zoom* pour proposer des idées (parfois en lien avec des difficultés à utiliser l'outil *MURAL*).

Bien que la prise en main de l'outil n'ait pas été simple pour tous les participants, ces derniers ont proposé un grand nombre d'idées pour compléter la frise. Ces idées étaient plutôt d'ordre général et se rejoignaient souvent, sans que des cas spécifiques ne se distinguent (ce qui est certainement dû à la construction de l'activité en elle-même qui abordait la prévention de façon très élargie). Nous avons également constaté que les éléments proposés par les participants ne se rapportaient pas tous à la prévention primaire, mais touchaient souvent à l'accompagnement au sens large ainsi qu'à la prise en charge médicale. Parmi l'ensemble des propositions effectuées, nous avons identifié deux enjeux distincts de la prévention : l'un relatif à la dimension individuelle de la prévention (e.g. hygiène de sommeil) et l'autre à sa dimension collective (e.g. programme scolaire).

290

Dans les résultats visibles sur la frise et synthétisés dans les tableaux qui suivent, nous constatons tout d'abord que les outils de prévention cités sont diversifiés dans leur nature (outils numériques et non numériques) et leurs modalités d'utilisation (utilisation autonome ou accompagnement humain). De manière générale, ils rejoignent les besoins cités dans le premier atelier. Nous notons également que les participants ont proposé des supports de prévention différents selon les périodes de la vie : pendant l'enfance, ils ont privilégié les supports non numériques (livres, ateliers, médiation supports pédagogiques comme le tableau des horaires de sommeil etc.), alors qu'à l'adolescence et l'âge adulte, les technologies numériques (smartphone, applications mobiles, vidéos etc.) reviennent de façon récurrente.

ENFANCE	contexte	acteurs	contenu	outil
	Paramédical	Professionnel paramédical	Horaires de coucher lever en fonction de l'âge	Tableau
	Familial	Autres Parents Famille	Sensibilisation des parents Danger des écrans Routine du coucher	
	Scolaire	Thérapeute complémentaire Médecin scolaire Parents Enseignants Enfants	Méditation Les âges du sommeil La qualité du sommeil	Livre Atelier Outils d'enseignement
ADOLESCENCE	Péri-scolaire	Association sportive/culturelle Réseaux de santé	Le sommeil à l'adolescence	Vidéo Article web
	Paramédical	Thérapeute complémentaire	Cycle circadien Agenda de sommeil	Application
	Scolaire	Professeur de SVT Professeur de collège	Le fonctionnement du sommeil	Cours
	Familial	Entourage	Danger des écrans	
ÂGE ADULTE	contexte	acteurs	contenu	outil
	Paramédical	Nutritionniste	Régime alimentaire adapté	
	Médical	Médecin traitant Soins primaires	Ecoute du ressenti Information Information	Application
	Professionnel	Médecine du travail Intervenant extérieur		Atelier
GRAND-ÂGE	Familial/ Parental	Autres Entourage Etudiants en médecine Pros à la crèche		Application Ateliers Spot TV
	Institutionnel	CLIC Municipalité Département Service sociaux	Information Orientation Information	Atelier Rendez-vous Services
	Médical/EHPAD	patients pros de santé / pharma aidants Médecin traitant Mutuelles Caisses de retraite	Information Ecoute du ressenti	Contact social Radio Ateliers d'échange Loisirs créatifs Conférences
	Familial	Autres	Avec l'âge on dort moins La sieste dure 20 minutes Sensibilisation des aidants Limiter la consommation d'alcool	Slogan TV

Figure 34 : Synthétisation des résultats issus de l'activité « parcours prévention »

Enfin, pour les personnes âgées, la télévision est le média le plus sollicité par les participants à travers la diffusion de spots publicitaires. À cette même période de la vie, l'accompagnement humain par un aidant ressort également comme un enjeu important. Pendant l'atelier, nous avons constaté que les participants avaient tous commencé à remplir la frise pour les catégories d'âge les plus jeunes (de l'enfance à âge adulte) en délaissant dans un premier temps celle du grand-âge. Ce constat fait écho à notre travail de terrain, qui démontre des lacunes dans la documentation sur le sujet à cette période de la vie, et pose la question du niveau de connaissance de la population sur le sommeil des personnes âgées.

À travers la frise complétée, nous pouvons également analyser les types d'acteurs qui ont été sollicités par les participants pour jouer un rôle dans ce parcours préventif. Nous voyons que pendant l'enfance et l'adolescence, l'école joue un rôle majeur en ce sens (médecin scolaire, professeurs). A l'âge adulte, c'est le médecin généraliste qui est le plus mis en avant dans les réponses. Il apparaît - comme dans notre étude de terrain- en première ligne face à la problématique des troubles du sommeil et l'information sur le sujet. Cela met une fois de plus en lumière les failles liées à la formation de la médecine de ville, ainsi qu'au temps que peuvent consacrer ces professionnels à chaque patient en consultation. La prévention chez les personnes âgées est plutôt pensée à travers les structures dédiées, comme les maisons de retraite. Enfin, tout au long de la vie, la famille et les proches sont cités comme des acteurs majeurs dans l'accompagnement et la prévention des troubles du sommeil. Notre étude démontre pourtant que les personnes qui ne sont pas touchées par les troubles du sommeil en ont souvent une représentation associée à un problème sans gravité, et connaissent mal les enjeux et risques associés.

Dans les actions représentées sur la frise, nous pouvons également voir se dessiner une continuité du rôle des pouvoirs publics, en partant de l'école (e.g. apprendre une routine du coucher aux enfants) et en passant par le travail (e.g. atelier de prévention en entreprise réalisé par un professionnel formé). En soulevant le rôle des autorités publiques au quotidien, les réponses des participants rappellent la dimension systémique associée aux troubles du sommeil et aux comportements associés. Les propositions effectuées suivent en effet une structure liée aux activités de la vie quotidienne, et liées à notre socialisation et notre culture. Sur ce point, nous pouvons noter que les actions proposées ne sont pas toutes à

l'initiative des individus eux-mêmes, mais renvoient souvent à des éléments intégrés au cadre de vie, qui interviennent comme une formation des citoyens. Ce processus d'éducation à l'hygiène de vie, et ici l'hygiène de sommeil pourrait participer à la reconnaissance de la pathologie au sein de la société. Le besoin de reconnaissance sociale de la maladie est particulièrement ressorti au niveau de la sphère professionnelle, confirmant les autres données recueillies tout au long de la thèse.

Enfin, dans les résultats de cette activité, nous constatons que les participants ont cité beaucoup d'idées détachées d'un rapport strict au sommeil, et plutôt relatives au maintien d'un lien social (ce qui avait déjà été constaté lors du premier atelier). Ainsi, un médecin a par exemple expliqué « l'importance que les personnes ne soient pas seules » et puissent partager, notamment à travers la constitution d'une « communauté en ligne ». Comme nous l'avons vu, celle qui s'est développée sur le groupe analysé dans le deuxième chapitre comporte des avantages majeurs pour les personnes isolées, mais également des risques liés à des comportements inadéquats (automédication, veille nocturne). Ainsi, ce type de service pourrait être totalement bénéfique s'il était encadré. Ces propositions font écho aux liens démontrés entre la santé mentale et le sommeil, qui poussent à réfléchir à des actions de prévention qui tiennent compte de cette dimension psychologique. Nous avons vu avec les résultats du premier atelier que plusieurs personnes insomniaques avaient ainsi exprimé le besoin de pouvoir disposer de lieux physiques et/ou virtuels de sociabilité.

Bien que les croisements des propositions des acteurs permettent de dresser un panorama plutôt diversifié des actions qui pourraient être mises en place dans différents contextes et à différentes périodes, il est important de nuancer ces résultats car ils ont été produits par un groupe restreint d'individus, sans contrainte liée à une temporalité et un budget spécifique. Ils permettent toutefois d'apporter un éclairage sur les besoins et idées des acteurs sur le sujet : ils mettent notamment en avant la nécessité de penser des stratégies d'intervention différentes selon les âges, en s'appuyant sur les lieux du quotidien associés à chaque période de la vie pour déployer le dispositif préventif. Pour les actions destinées aux personnes adultes, le milieu professionnel apparaît comme espace pertinent pour développer une stratégie de prévention des troubles du sommeil. Sur le plan de la méthode, la constitution de cette frise permet également d'obtenir une représentation visuelle d'un potentiel parcours de prévention dédié au sommeil selon différentes entrées

(contexte, acteurs, outils) qui représentent autant de leviers potentiellement actionnables par les autorités de santé publique.

La seconde activité « **l'appli sommeil** » avait pour objectif de focaliser l'attention du groupe sur l'un des outils du prototype de dispositif en cours de développement : l'application web de prévention des troubles du sommeil. Pour l'introduire, les deux étudiantes ont présenté le projet et le travail déjà mené sur cet outil à travers la visualisation de maquettes d'interfaces de l'application réalisées par la designer, en lien avec l'ingénieure. Celles-ci ont réalisé des propositions relatives à l'interface d'accueil de l'application (différentes rubriques) tout en présentant des maquettes du contenu qui pourrait se trouver à l'intérieur (e.g. banque de vidéos autour de la relaxation). Ces maquettes d'interfaces concernaient également l'agenda du sommeil *préventif* ainsi que son fonctionnement potentiel (e.g. apparition de bulles de conseils). Enfin, les participants ont pu observer une proposition réalisée par la designer de la visualisation finale de la nuit accompagnée d'icônes relatives à l'hygiène de vie. Dans ce cadre, nous nous trouvions à l'intérieur même d'une boucle itérative entre les données de terrain, les hypothèses de conception, et leur confrontation au terrain.

294

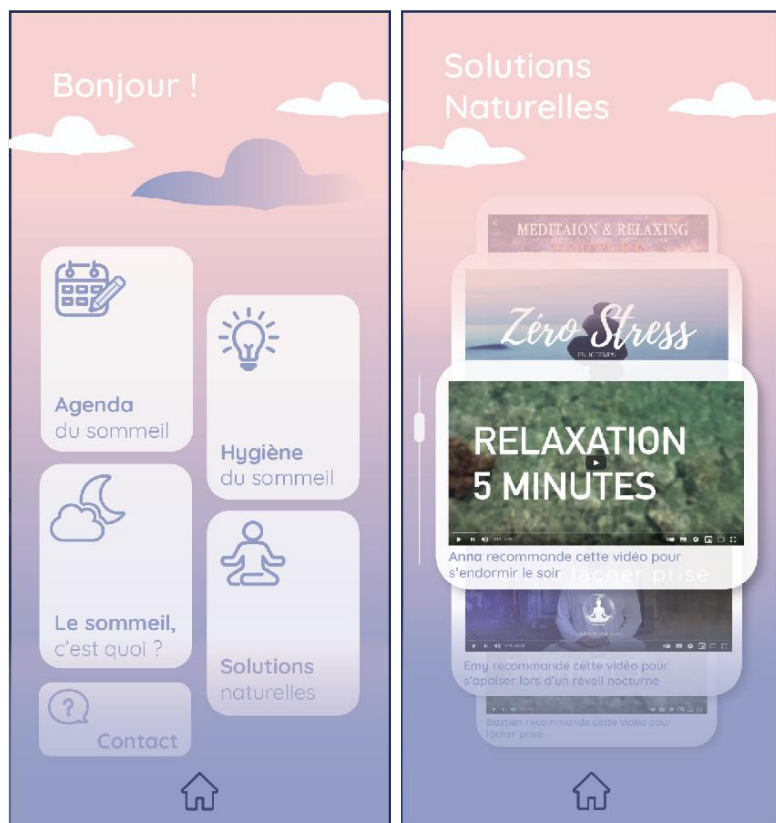


Figure 35 :
Maquette de
l'application web
utilisée dans le
cadre de l'atelier
n°2

Les participants ont ensuite été invités à utiliser à nouveau l'outil *MURAL* pour encadrer les interactions autour de la présentation des maquettes (Annexe B, partie 5.2.3). La designer a fait le choix d'un support visuel représentant un arbre dont les branches renvoyaient à différentes catégories de réactions que nous cherchions à connaître (à améliorer ; points positifs ; points négatifs ; utile pour ; il manque ; je ne comprends pas ; autre idée). Ce choix se justifiait par l'idée de progression sous-tendue par la forme de l'arbre et de ses branches. La designer a également choisi un environnement nocturne pour signifier un lien avec le sommeil et l'insomnie. Enfin, la disposition des différentes catégories suivait un cheminement logique partant des éléments les plus fragiles vers l'idée d'amélioration. Sur cette base, les participants ont pu ajouter des remarques dans chaque catégorie, ou bien en dehors, correspondant à leur point de vue sur cette maquette, et exprimant ainsi les enjeux et normes inhérents à leurs statuts.

Dans les résultats de l'activités repris dans le tableau ci-dessous, nous constatons tout d'abord que plusieurs acteurs présents, et notamment les associatifs et médecins, ont évoqué les risques associés à l'utilisation de ce type d'outil. Le président de *France Insomnie* a insisté sur la question du recueil et de l'exploitation de telles données, potentiellement sensibles. Selon lui, il existe un risque que ce type d'outil ne soit utile « que pour collecter des données ». L'un des médecins somnologues a toutefois précisé que ces données pourraient être utiles dans le cadre d'un projet de recherche. Ce dernier a toutefois exprimé des doutes vis-à-vis de l'utilisation de l'agenda dans une visée préventive. Cette remarque a été nuancée par les responsables d'association, qui ont plutôt conseillé de simplifier encore la base représentée par l'agenda traditionnel afin de favoriser la bonne compréhension de l'outil par le plus grand nombre. Enfin, l'un des freins avancés par les acteurs concernait également le fait que cet outil puisse « se perdre » parmi la quantité très importantes d'applications disponibles. Ainsi, dans le sens de notre analyse sémio-pragmatique, il s'agit de penser aux modalités d'intégration de ce type d'outil dans le système actuel, notamment à travers de potentielles personnes ressources qui pourraient la diffuser, considérant son utilité (associations, professionnels etc.).

Les participants ont particulièrement apprécié la possibilité d'avoir accès à des informations sur les méthodes naturelles pour gérer le sommeil. Cet enjeu était largement ressorti des résultats de nos observations des ateliers d'éducation

thérapeutique au CHU. Selon les données de terrain, nous avons évoqué la possibilité de créer une fonction de partage de conseils relatifs à la relaxation via l'application. Cette possibilité est apparue comme un élément très important pour les acteurs. L'autre point positif soulevé par la majorité des participants concernait le fait de pouvoir exprimer un ressenti en remplissant l'agenda. Cet élément, qui n'était pas présent dans la version traditionnelle de l'agenda, et sur lequel l'équipe a beaucoup travaillé pendant la phase 1 du projet, paraissait indispensable à conserver. Selon plusieurs participants, ce type d'outil pourrait ainsi favoriser l'expression des individus sur leur ressenti vis-à-vis du sommeil, et les impliquer davantage dans la préservation de leur santé. Enfin, l'idée selon laquelle l'agenda préventif devrait être relié à d'autres espaces, notamment d'échanges, est également revenue.

Ces différents résultats démontrent l'ouverture des acteurs à l'utilisation de l'agenda dans une perspective de prévention, en repensant celui-ci dans une version beaucoup plus simplifiée et ouverte sur un champ plus large (méthodes naturelles, espaces d'interaction). Ils mettent également en avant des réticences légitimes, notamment de la part des représentants associatifs, en lien avec les modalités de recueil et d'exploitation de données sensibles. Ces résultats soulignent la nécessité de rattacher ce type d'outil à des référentiels officiels, ainsi que de penser une transparence de celui-ci vis-à-vis de son fonctionnement. Enfin, pour que ce type de service soit utilisé, il semble qu'il soit nécessaire de l'intégrer à un dispositif plus large incluant d'autres outils, et existant lui-même au sein d'un réseau humain capable de le recommander pour sa fiabilité.

Tableau 25 : Activité 2 « l'appli sommeil » tableau de résultats

A améliorer	Mieux sensibiliser à l'information Simplifier pour que ce soit plus accessible Ouvrir de nouvelles possibilités, laisser expérimenter Mieux équilibrer la simplification et l'apport d'information
Points positifs	Liens directs vers les vidéos Liens vers les thérapies complémentaires Possibilité de pouvoir partager des conseils Tient compte d'événements et ressentis qui ne sont pas dans l'agenda classique (éléments sur la qualité de vie) Icônes et conseils adaptés aux informations renseignées Version numérique de l'agenda sur ordinateur ou téléphone Rend les utilisateurs acteurs de leur bien-être
Utile pour	Base de données peut être utile pour la recherche Prendre conscience de la notion de qualité du sommeil Pouvoir exprimer et partager avec ses aides (entourage, professionnels) Accompagner les personnes à exprimer leur ressenti
Points négatifs	Risque que l'application ne serve qu'à collecter des données Difficulté pour les patients à remplir l'agenda Le smartphone enregistre déjà le temps de sommeil Protection des données au vu de leur sensibilité Risque de tomber dans l'excès, raconter sa vie Trop d'applications, difficile de savoir laquelle choisir
Il manque	Des recettes Lien vers liste de diffusion Santé Publique France
Points d'incompréhension	Qu'est-ce que les thérapies complémentaires ? Agenda proposé en prévention primaire alors qu'à la base il est conçu pour la prévention secondaire Pourquoi est-il nécessaire d'avoir un hébergement extérieur des données ? Pourquoi ne pas les stocker directement sur le téléphone ou l'ordinateur ?
Autre idée	Intégrer à un réseau communautaire Export des données pour les montrer à un professionnel Mettre l'application en lien avec des espaces physiques ou virtuels de confiance et de lien avec les utilisateurs (espaces de soin, espaces communautaires) Faire tester dans deux groupes (insomniaques chroniques et grand public)

L'activité qui a suivi, « **le doc sommeil** », était elle aussi axée sur un outil intégré au dispositif de prévention en train d'être coconçu. En cohérence avec les données obtenues sur le terrain, relatives à la nécessité de penser des formats accessibles aux personnes disposant d'un faible niveau de littératie numérique, nous avons choisi de développer un support non numérique. Ce support a été pensé en lien direct avec le fonctionnement de l'application, afin que les deux soient complémentaires et permettent, tout en proposant des fonctions différentes et adaptées à leur format, de donner accès aux informations sur le sujet. Cette activité avait donc pour objectif de faire interagir les différents acteurs autour de propositions de supports préalablement effectuées par la designer à la suite d'un travail de veille (présenté dans la partie suivante). Nous avons guidé ces derniers pour qu'ils réagissent à la fois sur le format, le contenu et le contexte d'utilisation des supports. Pour introduire l'activité aux participants, celle-ci leur a présenté un schéma représentant le positionnement de l'application et de ce potentiel support au sein du dispositif préventif, par rapport à leur lien avec les espaces concernés (à ce stade seuls l'espace public et l'espace privé avaient été distingués). Pour organiser l'échange, la designer a ainsi présenté au groupe trois « mini-projets » correspondant à des supports aux formats et visées différentes :

298

- Le premier, « l'affiche prévention », était un format affichable, visuel, et centré sur l'orientation des individus avec des informations courtes et simples sur les principaux repères à connaître pour bien s'informer sur le sommeil.
- Le second, « dépliant informatif », était un dépliant plus développé en termes de contenu, permettant dans l'exemple donné d'apporter une information vulgarisée sur le sommeil.
- Enfin, le dernier support intitulé « livret ludique hygiène du sommeil » prenait la forme d'un livret à l'aspect divertissant, et apportait surtout de l'information sur les bons réflexes d'hygiène de sommeil à adopter.

Les participants étaient invités à réagir sur la base de ces trois exemples, en donnant pour chacun des inconvénients et avantages, en réfléchissant au contenu à ajouter ou enlever ainsi qu'aux contextes d'utilisation à imaginer. Ils étaient également invités à se détacher des exemples donnés pour imaginer quel support serait le plus pertinent selon eux.

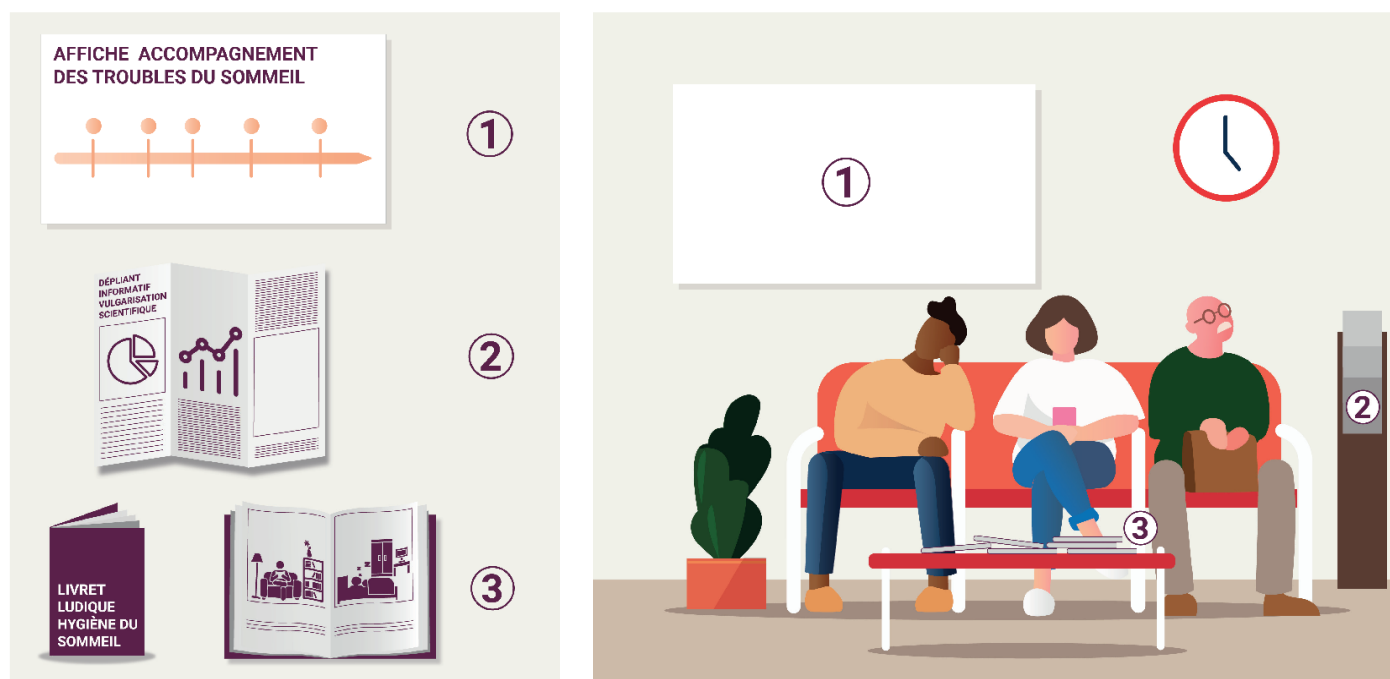


Figure 36 : Présentation des trois projets lors de l'atelier n°2

Le format affiche a retenu l'intérêt de plusieurs participants pour sa visibilité et sa durabilité dans le temps. Selon le médecin généraliste présent, en accord avec la professionnelle de santé publique, les affiches sont plus adaptées aux salles d'attente que les flyers (d'autant plus avec la crise sanitaire), car les patients peuvent les lire pendant leur attente. Selon l'expérience de cette médecin généraliste, les flyers sont souvent abîmés, déchirés par les enfants en salle d'attente, et leur quantité est trop nombreuse pour attirer l'intérêt des patients. La professionnelle de santé a alors envisagé des distributions de flyers dans des contextes selon elle plus adaptés, comme dans le cadre de cours dispensés au collège. Les écoles ont également été citées comme des lieux privilégiés de diffusion de ce type de support par la vice-présidente de *France Insomnie*. Enfin, concernant le livret ludique et sa forme, une proposition a été réalisée de représenter les situations du quotidien associées à un « sommeil normal » sous forme de bande dessinée, par exemple à distribuer à l'école. Cette remarque a créé un débat parmi les participants, car certains ont estimé que le positionnement du contenu sur ce que serait un sommeil « normal » pourrait être stigmatisant pour les personnes souffrant de troubles du sommeil. Dans ce contexte, la vice-présidente de *France Insomnie* a suggéré « de la souplesse », dans l'objectif de « faire intégrer des repères sans stigmatiser ». Ce positionnement spécifique a retenu l'attention de la grande majorité des participants, médecins comme professionnels d'autres secteurs, appuyant sur l'idée

d'éviter « une psychose » en lien avec un sommeil différent d'une norme. Pour conclure sur le format, cette activité a démontré qu'il existait des contraintes propres à chacun : l'affiche ne peut pas être emportée par les individus qui souhaiteraient conserver les informations ; le flyer risque d'être ignoré, abîmé ou perdu. L'échange s'est ainsi conclu sur une piste alternative représentée par un support *hybride* permettant de décliner les formats.

S'agissant des contextes d'utilisation, si les salles d'attente ont été citées plusieurs fois (notamment car elles sont identifiées comme des « espaces de confiance »), différents participants ont également affirmé qu'il serait nécessaire de diffuser des supports dans des lieux de la vie de tous les jours. Ainsi, professionnelle de santé publique, médecin et associatifs se sont accordés sur l'intérêt de cibler des lieux comme « le café du village », « l'épicerie », « le coiffeur » ou « le magasin bio » pour atteindre les personnes dans leurs activités régulières, en dehors du système de santé. Ces lieux « accessibles par le plus grand nombre » pourraient être les vecteurs d'une sensibilisation au sujet, permettant de construire progressivement une culture commune autour du sommeil et ses troubles. En effet, les individus ciblés par la prévention dans les salles d'attente et autres cabinets médicaux et des médecines alternatives sont déjà intégrés à une forme de prise en charge par le système de santé, alors que nous avons vu que ceux souffrant de troubles légers allaient peu consulter. Il paraît donc indispensable d'imaginer la diffusion de supports de prévention primaire en dehors des espaces médicaux.

300

Enfin, concernant le contenu du support et son lien avec l'application web, les participants ont insisté sur la nécessité d'avoir une information fiable, de qualité, et pensée de manière à encourager la compréhension du plus grand nombre (cf. littérature en santé). L'un des participants a suggéré qu'il serait utile de proposer une information transcrite sous la forme de conseils directement applicables pour motiver les individus à changer leurs comportements en faveur de leur sommeil, et leur montrer qu'il peut être simple d'agir. Le groupe a également souligné l'importance d'informations relatives à l'orientation des individus selon leur problématique. Ces catégories d'information ont fait écho à celles citées pour la conception de l'application web. Enfin, la médecin généraliste a proposé de réaliser un lien entre la web app et le support non numérique au moyen d'un QR code permettant de passer du support à l'outil numérique pour les personnes qui le

pourraient ou le souhaiteraient. Cette idée a été approuvée par l'ensemble du groupe.

La dernière activité était pensée comme une conclusion à l'atelier. Le format virtuel de celui-ci avait poussé l'équipe-projet à l'imaginer sur un temps plus court que le format présentiel, afin de favoriser la concentration et l'engagement des participants. Ainsi, l'activité 4, « **regard sur le sommeil** » se détachait légèrement des trois premières de par sa forme. L'objectif était de réfléchir ensemble au positionnement communicationnel à adopter pour communiquer sur le sommeil et ses troubles. En effet, au-delà de l'organisation de la prévention au sein de la société et des supports à imaginer, il nous semblait indispensable de réaliser un travail sur le message à faire passer. Cela nous paraissait d'autant plus important qu'un débat avait émergé dans les échanges (et se retrouvait dans nos données) concernant un paradoxe propre au sujet du sommeil.

En effet, alors que d'un côté, il est nécessaire de sensibiliser la population car le sujet est sous-considéré et qu'il peut engager des risques important ; de l'autre côté nous savons que « plus l'on pense au sommeil, moins on dort », et que la diffusion d'informations sur les risques peut entraîner un effet de focalisation chez des individus au profil déjà anxieux. Ce constat paradoxal, et problématique en matière de communication, avait déjà été effectué par plusieurs interrogés en entretien, notamment le Dr Abril, et confirmé par nos observations. Au sein de l'association *France Insomnie* par exemple, plusieurs personnes insomniaques nous ont affirmé recevoir de façon très négative les messages mettant en avant les risques liés au sommeil de mauvaise qualité, au vu du fait qu'elles se sentaient démunies et vulnérables.

Dans cette logique, et après explication du paradoxe aux participants, nous les avons invités à réagir en proposant une phrase, un slogan, qui traduirait selon eux une façon constructive de parler du sommeil pour sensibiliser la population. Cette proposition d'activité a été effectuée en partant du constat du succès de certains slogans de santé publique (produits laitiers, consommation de fruits et légumes). Ainsi, les participants ont pu proposer des slogans pour imaginer une communication harmonisée autour du sommeil :

Tableau 26 : Slogans proposés par les participants selon leur statut

France Insomnie	Le sommeil c'est la moitié de la santé
France Insomnie	Dormez mieux, vivez mieux !
France Insomnie	Dis-moi qui tu es, je te dirai comment tu dors
Naturopathe et insomniaque	Dors à ta faim
Naturopathe et insomniaque	Sommeil, où j'en suis ?
Médecin somnologue	Dormir, oui. Mais surtout BIEN dormir !
Médecin somnologue	Avec le sommeil, ce n'est pas la durée mais la qualité qui importe
Médecin généraliste	Sommeil, tu me colles à la peau

Cette activité a permis d'engager une discussion sur les éléments essentiels à faire transparaître dans les communications autour du sommeil. Dans les slogans proposés, nous retrouvons l'idée que le sommeil est un déterminant de la santé, que le rapport à celui-ci est subjectif, et qu'il doit être évalué selon sa qualité (et non sa quantité). Nous avons ainsi conclu l'atelier en remerciant les participants, et en leur laissant la possibilité de s'exprimer sur un sujet non abordé pendant l'événement s'ils le souhaitent. Par la suite, nous avons rédigé et envoyé une courte synthèse des résultats au groupe, ainsi que le diaporama complété.

302

Nouvelle itération et finalisation du prototype avant le test

A la suite de l'atelier, pendant le mois de mai 2021, le processus de co-conception du dispositif s'est accéléré sur la base des résultats de l'atelier. Les deux ingénieurs en informatique se sont concentrés sur les modifications à effectuer sur l'application en lien avec les remarques du groupe, et en discussion avec les autres membres de l'équipe. Un travail a également été mené par la designer sur le support non numérique en lien avec l'application. Au regard des résultats de l'atelier concernant les contraintes et avantages des différents formats de supports, l'étudiante s'est basée une veille (présentée dans la partie qui suit) pour proposer un *format hybride* de support de prévention. Celui-ci renvoie à une affiche d'un côté et à un dépliant de l'autre, en réponse aux enjeux identifiés avec les acteurs de terrain.

Ce travail de développement du prototype (à travers l'application et le dépliant) a donné lieu à l'organisation d'une nouvelle session de codesign dans le cadre de notre participation à la permanence d'écoute de l'association *France Insomnie* le 17/06/21. Cette permanence a été l'occasion pour les étudiantes et nous-même de présenter le projet aux quelques adhérents présents ce jour (en moyenne 5) afin d'engager une discussion. Cela a également permis de renforcer l'ancrage du projet dans le terrain via un lien continu et renouvelé avec la seule association de patients du pays (cf. chapitre 5).

Notre intervention avait pour objectif d'inviter les participants à réagir pour faire évoluer les outils et garantir leur cohérence avec les besoins réels des personnes souffrant de troubles du sommeil. Après avoir brièvement présenté l'application web et son fonctionnement (utilisation en une fois, le matin), les participants ont été invités à s'exprimer. L'un d'entre eux a soulevé le risque de ne pas se souvenir du déroulé de la journée de la veille. Ils ont également estimé pertinent d'ajouter des entrées dans la rubrique relative à l'hygiène de sommeil, notamment en lien avec le ressenti de la journée. Pour donner un exemple, la vice-présidente de l'association a cité la possibilité de pouvoir indiquer si la personne a eu des problèmes de mémoire ou de concentration. Selon elle, ce type d'outil pourrait permettre de « repérer un retard de phase et se rééduquer ».

303

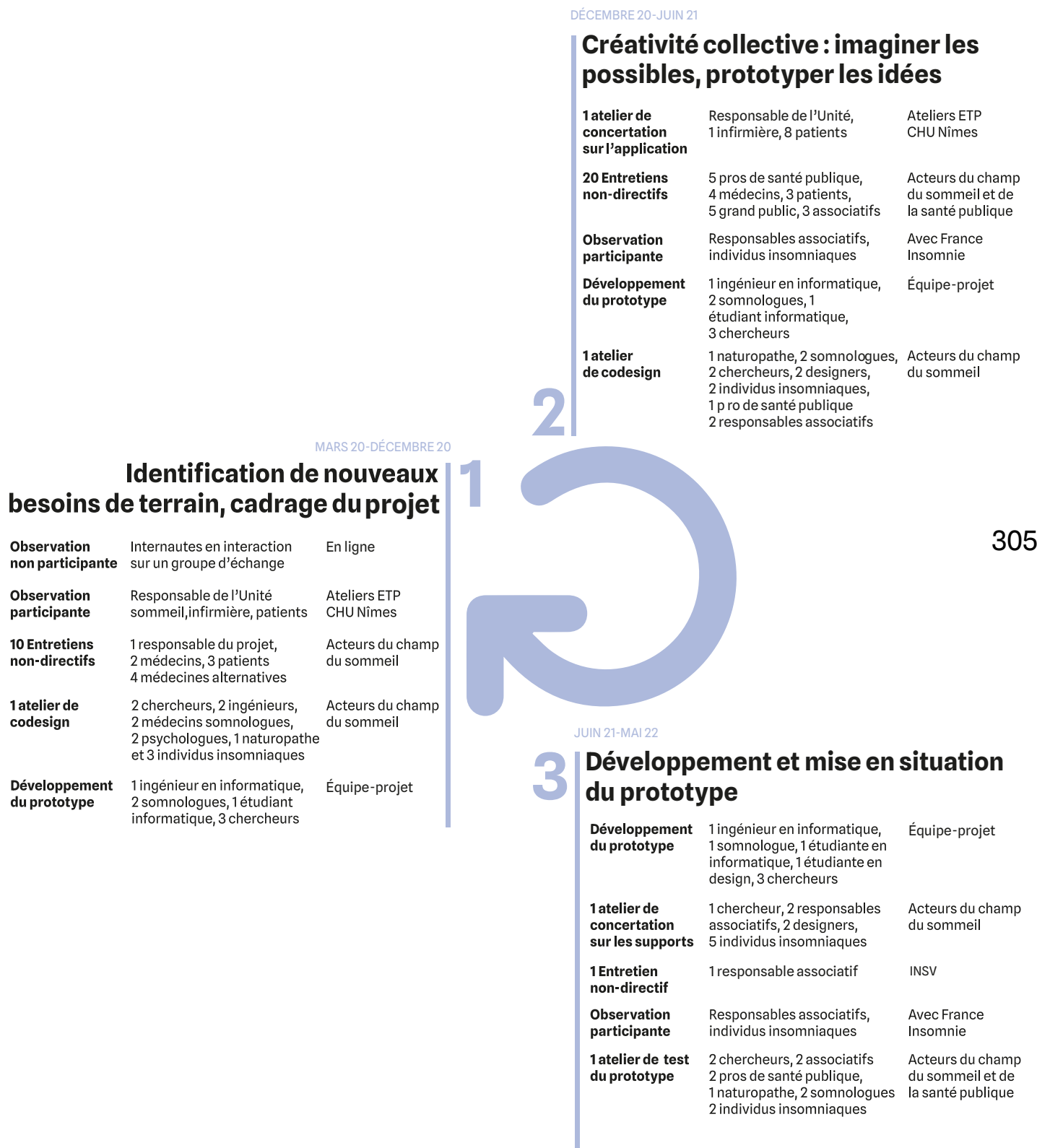
Pendant cette session d'échange, nous avons constaté que les adhérents s'étaient uniquement concentrés sur l'application web, bien que nous leur ayons présenté une maquette du support papier. L'échange s'est rapidement axé sur le développement des objets connectés dans le champ du sommeil. Les risques liés aux comportements obsessionnels, ou à l'inefficacité des capteurs ont notamment été rappelés par les participants. Le président de l'association a précisé que pour l'application présentée, le fait de ne pas utiliser d'objet connecté pouvait permettre à l'utilisateur d'être face à sa propre représentation de son sommeil : « ça peut aider à se prendre en main, à avoir une prise de conscience ». Tous se sont accordés à dire qu'une réflexion est à mener sur les liens entre les modes de vie et les pathologies.

Suite à cette nouvelle étape dans le processus de codesign, le développement du prototype a continué les semaines qui ont suivi sur la base d'échanges interdisciplinaires réguliers avec les membres de l'équipe-projet (simplification du fonctionnement de l'application et résolution des bugs ; travail sur la cohérence graphique de l'interface avec le reste des livrables du projet ; rédaction des contenus

et validation en équipe ; intégration sur l'application ainsi que le support non numérique ; conception des illustrations ; impressions). Sur le plan de la recherche, cette étape du projet de codesign a donné lieu à la co-écriture d'une communication scientifique sur les apports de la méthodologie mise en œuvre (Wrembel et al., 2021). Ce travail réflexif développé autour de la collaboration interdisciplinaire au sein de l'équipe est présenté dans le chapitre suivant. La circulation du prototype entre les différents acteurs (ingénieurs, designer, chercheurs) a ainsi constitué un levier à son évolution, à travers la confrontation des enjeux portés par chacun des membres de l'équipe, et tout en conservant l'ancrage des décisions prises dans les données recueillies au fur et à mesure du projet.

A travers la figure ci-dessous, nous proposons un résumé des différentes phases du travail réalisé tout au long de cette recherche-projet. Nous y avons identifié trois phases clés, la première étant relative au cadrage du projet ; la seconde à un exercice de créativité avec les participants autour des objets et services à concevoir pour améliorer les situations problématiques ; et la troisième au test du prototype coconçu.

Figure 37 : Organisation du processus de codesign en trois phases pendant le doctorat



4.3.2 Présentation et test du prototype

Présentation du prototype de dispositif de prévention

L'analyse présentée ci-dessus concernait le processus de développement de notre prototype de dispositif de prévention des troubles du sommeil. Ici, nous revenons de façon plus détaillée sur deux supports sur lesquels nous avons travaillé plus spécifiquement : l'application web et le support non numérique associé. Nous détaillons certains aspects techniques liés à leur conception, et en réalisons une analyse sémio-pragmatique, en miroir de celle proposée dans l'analyse de l'existant. Nous explicitons enfin la manière dont ces deux outils de prévention s'intègrent au sein du dispositif préventif dans une logique systémique, en lien avec les résultats de notre étude.

L'application web

Les données collectées sur le terrain via les entretiens, les observations et les ateliers ont permis d'orienter progressivement les objectifs de cette nouvelle application dont le prototype est accessible via ce QR Code. La définition de son positionnement en prévention primaire ainsi que de ses fonctionnalités principales s'est suivie d'un travail de développement important pour traduire les besoins exprimés en gestes de conception.

Nous décrivons ici le passage technique de la base d'application développée dans le cadre de la phase 1 (pour la prise en charge médicale, entre patients et médecins) à la version 2 imaginée avec la thèse (prévention primaire, pour la population générale). Nous revenons sur les principales décisions techniques qui ont conduit à une version fonctionnelle, et en faisons l'analyse.

Nous mobilisons à nouveau la sémio-pragmatique d'Odin (2011) pour analyser l'application développée dans le cadre de notre projet de codesign, tout en détaillant certains aspects techniques relatifs à sa conception. Cette application résulte d'un travail effectué sur la base d'un prototype déjà existant (celui réalisé

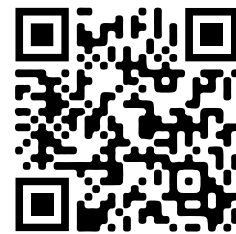


Figure 38 : QR Code de l'application web

lors de la phase 1 du projet sous la forme d'une maquette). Pour le transformer en prototype fonctionnel, nous avons dû ouvrir une réflexion sur le type d'application à développer.

Nous avons choisi une application web (web app) directement manipulable en ligne par le biais d'un navigateur web, sans que son utilisation ne nécessite d'installation sur un appareil. Cette décision s'est justifiée par la simplicité d'accès d'une application web, qui ne nécessite pas d'être téléchargée comme les applications mobiles. Cette simplicité d'accès était l'un des enjeux à prendre en compte au regard de nos données de terrain. Le fait de devoir accéder à une boutique en ligne pour télécharger l'outil nécessite un certain niveau de littératie numérique et pouvait constituer un premier obstacle à l'utilisation de l'outil. Dans le même sens, l'utilisateur n'a pas à se soucier des mises à jour, et l'application ne prend pas de place sur son appareil. Ce type d'application plus légère et moins longue à développer est apparu comme la meilleure option (déjà privilégiée pour la première version).

Dans le même sens, le travail sur la base du prototype version 1 a engagé un questionnement sur les modalités d'hébergement des données. La première version avait été pensée pour fonctionner via la location d'un serveur auprès d'un hébergeur web. C'est pourquoi les réflexions et premiers développements entrepris par le stagiaire d'IUT en 2020 s'étaient orientées vers la mise en place d'une architecture client/serveur classique et d'une base de données. Toutefois, des contraintes administratives et financières ont nécessité le remaniement de cette première architecture pour assurer la pérennité du projet. Nos recherches nous ont conduits à nous intéresser aux services d'hébergement cloud *Firebase* de Google. Cette plateforme propose une offre gratuite et -bien qu'elle soit limitée (bande passante, stockage etc.) - répondant aux besoins de l'application dans sa version 2. De plus, la déclinaison cloud *Backend as a Service* de la plateforme nous a permis de garantir la redondance des données (étape essentielle pour s'assurer de la continuité des données au cours du temps). La plateforme *Firebase* est un ensemble de services cloud composé d'une base de données NoSQL document et d'un service d'authentification. Les utilisateurs doivent disposer d'un nom d'utilisateur et d'un mot de passe personnel pour se connecter à l'agenda du sommeil et pouvoir enregistrer leurs données sur plusieurs jours. Seule la rubrique agenda nécessite une connexion, le reste de l'application web et des informations qui y sont proposées sont libres d'accès.

Dans le cadre du projet, cette solution a été privilégiée pour permettre d'obtenir un prototype fonctionnel, sans pour autant être considérée comme un mode d'hébergement des données satisfaisant dans l'optique d'une arrivée du service sur le marché. En effet, les nombreux échanges réalisés dans le cadre des ateliers de codesign ont démontré des craintes de la part de différentes catégories d'acteurs vis-à-vis du recueil et de l'exploitation des données personnelles. Dans ce cadre, et au vu de la temporalité du projet, *Firebase* est intervenu comme une solution intermédiaire permettant de réaliser les tests, dans l'idée de poursuivre la réflexion collective sur un mode d'hébergement plus pertinent par la suite.

Cette nouvelle solution a nécessité d'adapter les précédents développements afin de bénéficier de ces différentes fonctionnalités. D'une architecture client/serveur classique dans laquelle les vues (pages web) et la gestion des données étaient gérées côté serveur, nous sommes passés à une architecture *One Page Application* où ces différents aspects sont administrés côté client. Les développements pour concevoir la deuxième version de l'application ont été menés par la stagiaire de l'IMT Mines Alès, en 2021. Le processus de conception s'est basé sur notre volonté de réaliser une application modulable pour faciliter l'ajout de nouvelles fonctionnalités dans la logique itérative suivie depuis le début de l'étude, et d'assurer la pérennité de l'application tout au long de la vie du projet. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur les composants web afin de créer des éléments personnalisés et facilement exportables qui encapsulent nos différentes fonctionnalités (exploitation de la méthode *customElement*). Ces composants ont permis de simplifier la migration technologique de la version 1 (prise en charge) à la version 2 (prévention).

Cette nouvelle version se présente sous la forme d'une interface destinée au grand public, composée de 5 rubriques distinctes représentées par des boutons rectangulaires. L'ensemble de ces rubriques est surplombé par le titre « Le sommeil, je m'informe ». Cette formulation donne déjà une indication sur le type de traitement des relations affectives (Odin, 2011) proposé par l'application : l'utilisation de la première personne du singulier renvoie à une situation dans laquelle l'utilisateur est autonome, il n'est pas interpellé par un tiers (« informez-vous »). Cette décision relative à l'énonciation intervient en réponse à notre analyse de dispositifs existants et de la littérature, qui a démontré les limites des logiques

de coaching dont les principes sous-jacents peuvent être questionnés (logique de performance etc.).



Figure 39 : Capture d'écran de l'interface d'accueil de l'application web issue du codesign

La construction graphique de l'interface se traduit par des aplats de différentes nuances de bleu et de violet, faisant écho à la fois au milieu médical (bleu) et à des pratiques plus alternatives, en lien avec le rêve et la méditation (violet). Les différentes rubriques sont présentées par un pictogramme et un titre renvoyant au contenu proposé. La première « agenda de sommeil » donne accès à l'une des fonctions principales de l'application, le suivi du sommeil. Les trois suivantes « le sommeil, c'est quoi ? », « hygiène de sommeil », et « thérapies et conseils partagés » sont des rubriques dédiées à l'information et au partage de conseils pour la dernière. Enfin, la rubrique « contact » informe les utilisateurs sur le cadre institutionnel du projet et propose de prendre contact avec l'équipe pour toute question concernant l'application ou plus largement la

309

recherche. Cette première vue de l'interface d'accueil donne déjà des informations sur l'expérience proposée à l'utilisateur : nous y reconnaissons le mode documentaristant décrit par Odin (2011) à travers la communication d'informations sur le réel, et l'aspect plutôt simple et formel de l'interface.

La première fonction de l'application web est celle du suivi du sommeil par l'agenda numérique. L'accès à cet agenda est soumis à un système d'authentification permettant à l'utilisateur de conserver les données enregistrées sur plusieurs jours. Lors de la connexion, une bulle d'information (*modal*) peut être cliquée : représentée sous la forme d'un nuage, ces bulles sont proposées tout au long de la saisie de l'agenda pour guider l'utilisateur. Elles permettent de renforcer son autonomie dans l'utilisation de l'outil, en l'éloignant à nouveau d'un système de coaching comme nous avons pu le voir précédemment (plus centré sur la relation à l'utilisateur et l'émotion).

Ce type de fonctionnement fait également écho au mode documentarisant. La bulle introductive présente le fonctionnement de l'agenda, précisant que la durée de sommeil idéale est propre à chaque personne, et que l'outil peut permettre de mieux se connaître sur ce plan. Il y est également précisé que cet agenda permet de mettre en lien l'hygiène de vie et la qualité du sommeil en vue de l'améliorer. Enfin, il est indiqué qu'il doit être complété sur la base des ressentis de l'utilisateur, sans regarder l'heure. Ces différents éléments sont issus des données de terrain qui mettaient en avant les mésusages de l'agenda traditionnel par certains patients, qui conduisaient parfois à dégrader le rapport au sommeil. Les comportements obsessionnels observés chez certains individus pratiquant le suivi de leur sommeil, ainsi que l'objectif premier de sensibilisation de cet outil ont également conduit à recommander son utilisation sur quelques jours seulement.

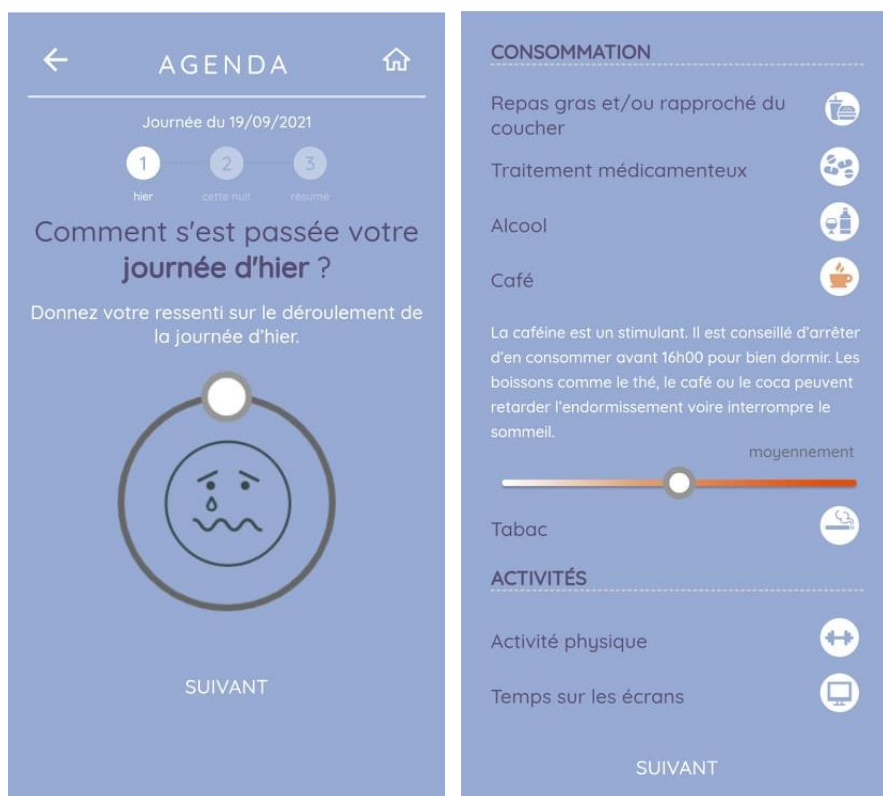


Figure 40 : Captures d'écran de l'agenda de sommeil préventif (journée de la veille)

310

À la connexion, l'utilisateur peut remplir son agenda journalier ou consulter le résumé des nuits précédentes. L'utilisation de la première personne du singulier (« remplir *mon* agenda ») dans le cadre d'un outil d'auto-suivi tend à favoriser son appropriation. Contrairement à l'agenda du sommeil traditionnellement utilisé pour la prise en charge des troubles du sommeil, qui doit être complété matin et soir, celui-ci ne doit être renseigné qu'une fois, le matin au réveil. Cette mesure de simplification allait dans le sens des discours des acteurs de terrain, qui revenaient

très souvent sur la nécessité d'accéder à un outil simple d'utilisation et peu contraignant. Au regard de l'abandon fréquent des applications mobiles par les individus après les avoir téléchargées, il nous paraissait plus cohérent d'éviter la double contrainte horaire aux utilisateurs. Nous avons également souhaité maintenir une cohérence entre les recommandations données par l'outil et son fonctionnement même : l'exposition aux écrans, notamment le soir, peut être facteur d'éveil et retarder l'endormissement. Cette décision de conception a nécessité des changements dans l'affichage chronologique des pages. Avec cette application préventive, l'utilisateur renseigne des données sur la nuit qu'il vient de passer ainsi que sur le déroulement de la journée de la veille, plutôt que d'attendre le soir pour renseigner ses activités de la journée qui vient de passer (fonctionnement jour/nuit plutôt que nuit/jour).

Lorsque l'utilisateur clique sur « remplir mon agenda » il a accès à une série de pages proposant de renseigner différentes informations sur la journée de la veille et la nuit passée. Nous y retrouvons les informations à renseigner dans un agenda traditionnel (horaires du coucher, de l'endormissement, des éveils nocturnes potentiels, du réveil, du lever, sensation de somnolence la journée). L'utilisateur renseigne ces horaires en déplaçant un curseur sur une *timeline* horizontale, et remplit des informations en cochant des cases ou bougeant des jauges. L'espace discursif est travaillé de sorte à associer les informations à des représentations visuelles (pictogrammes), ce qui encourage la compréhension des informations par le plus grand nombre.

Dans cette version numérique, contrairement au format papier qui nécessite de compléter une grille figée, les réponses successives aux questions conduisent ainsi à générer une représentation visuelle finale rassemblant toutes les informations renseignées dans l'agenda (résumé de la nuit). Un premier modèle de *timeline* avait été entièrement développé lors de la phase 1 du projet, et était donc intégré au prototype d'application. Toutefois, les tests réalisés au sein de l'équipe-projet ont montré qu'elle manquait d'ergonomie avec un écran de téléphone et que la fenêtre temporelle qu'elle proposait (24h) ne permettait pas d'inclure les individus avec un rythme de vie décalé (comme un travail de nuit).

Nous avons donc recherché une bibliothèque sous Javascript (langage principal de développement de l'application) capable de répondre à ces nouveaux

besoins. Nos recherches nous ont amenés à nous intéresser à la bibliothèque *visjs community edition*, qui proposait une fonctionnalité *timeline* répondant à nos critères. La possibilité d'ajouter des barres de temps manipulables par l'utilisateur sur la timeline, ou l'application de zones de fond ont également retenu notre intérêt. Le vaste ensemble de paramètres à notre disposition nous a finalement permis de fixer une fenêtre temporelle plus importante, d'améliorer l'ergonomie et d'ajouter la possibilité de zoomer. L'utilisateur peut ainsi faire défiler la timeline sur un temps très long, et revenir sur ses précédentes saisies.

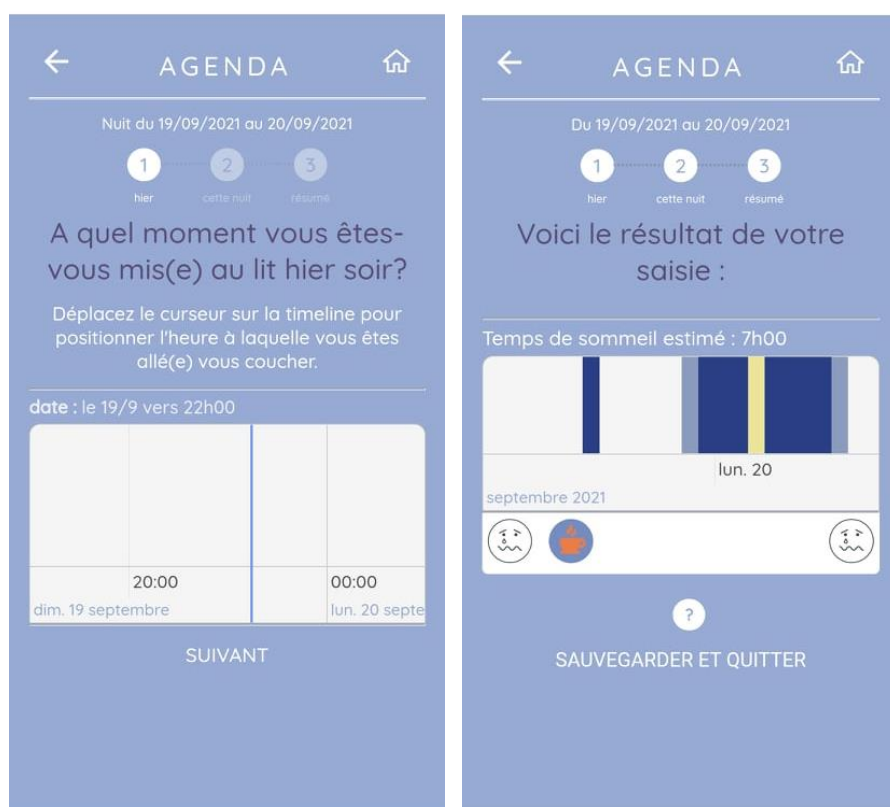


Figure 41 : Captures d'écran de l'agenda de sommeil préventif (timeline)

Pour faciliter la compréhension et l'utilisation de la timeline, nous avons opté pour une représentation simplifiée de celle-ci, reprenant les plages d'éveil et de sommeil présentées sous forme d'aplats selon un code couleur issu de l'imaginaire commun : le sommeil en bleu nuit, l'endormissement et le réveil dans ce même bleu avec une diminution de l'opacité, l'éveil en blanc, les éveils nocturnes sont mis en avant par un jaune iso-saturé avec le bleu du réveil et contrastant avec le bleu du sommeil. Pour situer les plages dans le temps, le commencement et la fin de celles-ci sont indiquées par les horaires renseignés par l'utilisateur. Toujours pour simplifier la lecture de la timeline, l'affichage des somnolences a également été revu. Alors que la première version de l'application permettait de positionner les périodes de somnolence directement sur la timeline, nous avons proposé de

cocher une case renvoyant à la sensation de somnolence la journée de façon plus générale. Lorsque la case est cochée, un pictogramme « S » relatif au sentiment de somnolence s'affiche sous la timeline. Il nous a paru pertinent de pouvoir indiquer cet état de fatigue passagère puisqu'il résulte de la qualité de sommeil des nuits précédentes, sans toutefois que les horaires précis soient utiles dans une perspective de prévention.

En plus de ces informations relatives aux horaires de sommeil, cet agenda préventif a été enrichi par des questions concernant l'hygiène de sommeil. Au cours de la saisie, l'utilisateur a accès à un onglet « hygiène de vie » lui permettant de renseigner des informations sur le déroulement de sa journée de la veille. Celui-ci se compose de deux catégories : l'une relative aux consommations (caféine, repas gras, etc.), et l'autre aux comportements (activité physique, humeur etc.). Dans la première version de l'application, l'utilisateur devait renseigner certaines informations en indiquant des quantités précises (e.g. nombre de cafés consommés). Ce mode de fonctionnement nous a semblé inadapté à un positionnement préventif : il nécessitait de mémoriser précisément ses activités et paraissait trop intrusif. Nous avons notamment supprimé les questions trop intimes, relatives par exemple à la consommation de drogue. Toutefois, dans l'objectif de prise de conscience sur les liens entre mode de vie et sommeil de cette application, il semblait important pour l'utilisateur de pouvoir préciser son rapport aux différentes activités. Nous avons donc proposé une jauge basée sur le ressenti de l'utilisateur : selon la position du curseur sur la jauge, l'icône représentant l'activité se colore en vert, orange ou rouge. Seules les données réalisées/cochées par l'utilisateur ainsi que leur quantité apparaissent sur le graphique. Cette auto-évaluation complètement subjective nous paraissait importante pour rendre l'individu qui utilise l'application actif et l'inciter à interroger ses habitudes. Au cours de la saisie, à plusieurs reprises, des fenêtres de texte sont disponibles pour permettre d'entrer des informations complémentaires sur la journée ou la nuit.



Figure 42 : Capture d'écran de l'agenda de sommeil préventif (modal)

L'objectif de prévention primaire de l'application nous a mené à l'ajout d'un nouveau composant permettant d'informer et guider les utilisateurs au cours de leur saisie. Sur le terrain, les acteurs interrogés ont souvent exprimé une motivation à l'idée de recevoir des conseils pratiques et facilement applicables. Ce composant se présente sous la forme de fenêtres de dialogues modales (*modal*) qui renvoient à l'apparition de bulles d'information au cours de la saisie. Ces *modals* apparaissent à des moments clés afin de conseiller la personne qui utilise l'application et lui recommander les comportements à adopter pour améliorer la qualité de son sommeil. Certains des conseils délivrés par ces bulles d'information sont directement en lien avec les informations renseignées par l'utilisateur : si celui-ci a indiqué avoir réalisé une sieste de plusieurs

heures, il recevra une information concernant la durée idéale de la sieste et sera renvoyé vers la rubrique d'information dédiée au sein de l'application. Cette fonctionnalité fait elle aussi écho au mode documentaristant (Odin, 2011), car les utilisateurs et leurs comportements sont directement mis en cause pour viser une prise de conscience et un changement chez eux. Une bulle de ce type est également proposée au moment de la visualisation finale, pour accompagner l'utilisateur dans la lecture de la timeline. Ces *modals* ont donc vocation à renforcer le niveau de littératie en santé des individus, en leur apportant des informations complémentaires à l'utilisation de l'agenda, et permettant une bonne compréhension de son fonctionnement. Ici, la visualisation finale est composée de la *timeline* complétée avec les horaires de sommeil de l'utilisateur, et enrichie par des pictogrammes correspondant à son hygiène de vie.

En dehors de l'agenda du sommeil préventif, l'utilisateur a accès aux différentes rubriques d'informations présentées plus haut. Celles-ci ont été pensées en lien avec le fonctionnement de l'agenda. Le contenu informationnel a été rédigé par l'équipe-projet sur la base des données recueillies sur le terrain (types

d'information à diffuser), et en lien direct avec le Dr Gauthier Brisson, somnologue. Cette dimension fait écho à l'*énonciateur réel interrogeable* que nous retrouvons dans le mode documentarisant (Odin, 2011). La rubrique « Le sommeil, c'est quoi ? » propose de l'information vulgarisée sur le rôle du sommeil et son fonctionnement (régulation et stades de sommeil). Les différents troubles du sommeil y sont détaillés, ainsi que les conséquences d'un mauvais sommeil sur la santé.

La rubrique « Hygiène de sommeil » est centrée sur les liens entre hygiène de vie et qualité du sommeil. L'information qui y est proposée concerne les liens entre mode de vie et sommeil (environnement, comportements inadéquats etc.), le caractère individuel et évolutif du sommeil (profil de dormeur, évolution avec l'âge) et l'agenda du sommeil. Cette dernière catégorie d'information guide l'utilisateur dans l'utilisation de l'agenda préventif numérique. Il y est notamment expliqué comment se servir de l'agenda proposé par l'application web pour repérer son profil de dormeur, le nombre d'heures nécessaires pour être en forme etc. Ce type d'accompagnement à l'utilisation de l'outil renforce également le niveau de littératie en santé et de littératie numérique de l'utilisateur. Cela paraît indispensable dans le cadre d'un outil à utiliser de manière autonome. L'ensemble des informations sont associées à des représentations visuelles correspondant aux messages diffusés, qui donnent une dimension ludique à l'outil. Celui-ci comporte en effet le risque d'être ennuyeux au vu de son appartenance au mode documentarisant (Odin, 2011). Enfin, la rubrique « Thérapies et conseils partagés » informe l'utilisateur sur les modalités de prise en charge des troubles du sommeil et les thérapies non médicamenteuses. Elle est destinée à l'orientation des individus à travers la mise à disposition d'informations sur les différentes voies possibles.

A la fin de cette page, l'utilisateur accède à un espace dédié au partage de conseils vidéos par les internautes. Il est proposé aux utilisateurs d'envoyer une vidéo lui ayant été utile (méditation, sophrologie, relaxation en général) accompagnée s'il le souhaite d'un message textuel, afin de permettre la co-construction d'une banque vidéo partagée autour de la relaxation et du « mieux dormir ». Cette fonctionnalité a été créée suite à la collecte de données, et en lien avec les ateliers de codesign, qui ont montré un besoin fort chez les acteurs de pouvoir partager avec d'autres individus sur le sujet du sommeil. Au vu des contraintes techniques et humaines de gestion de l'application, nous avons choisi de privilégier un système d'échange indirect (envoi d'un mail pour publier une

vidéo) afin de pouvoir valider le contenu en amont de la publication, et d'éviter les dérives liées à un système de discussion ouvert. Le contenu de ces différentes pages d'information renvoie ponctuellement vers d'autres ressources comme le site de l'association France Insomnie ou la cartographie des Centres du Sommeil proposée par l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance. Enfin, la rubrique contact permet de donner des informations sur l'*énonciateur réel interrogeable* et renforce la crédibilité des informations fournies.

Le flyer-affiche de sensibilisation aux troubles du sommeil

Dans la dynamique du second atelier, l'équipe-projet a travaillé sur le développement d'un second support. Comme l'application web, celui-ci traduit notre réflexion sur le dispositif à travers une focalisation sur deux supports de communication spécifique selon leurs visées communicationnelles, et en réponse aux données de terrain. Celles-ci nous ont démontré la nécessité de penser l'hybridation des supports, pour permettre une complémentarité de l'information et renforcer la dimension inclusive du dispositif. Nous avons donc poursuivi notre travail sur le support papier de prévention.

316

Les résultats de l'atelier ont mis en avant des contraintes et inconvénients pour chaque support sans permettre d'en privilégier un par rapport aux autres. Le dépliant et l'affiche ont toutefois retenu l'attention des acteurs pour des raisons différentes. Le format dépliant a l'avantage d'être économique, et de pouvoir contenir plus d'informations que l'affiche ou le flyer. Il peut être emporté partout facilement, et est donc plus appropriable que d'autres supports. Il est cependant souvent jeté, abîmé ou oublié. Le format classique du dépliant publicitaire en accordéon de 3 pages verticales ne retient que peu l'attention du public tant il est utilisé partout, pour n'importe quel type d'information. L'affiche est intéressante pour sa visibilité et son caractère durable (contrairement au dépliant). Son grand format permet d'apporter de l'information et/ou de questionner la réception à l'aide de messages impactants. Sur cette base, la designer a réalisé une veille sur l'existant qui l'a conduite à proposer à l'équipe-projet un support hybride, dont le format permet de réaliser plusieurs propositions en une (Annexe B, n°6.2 et 6.3). Dans cette logique, elle a rédigé la synthèse suivante justifiant l'intérêt d'un tel support :

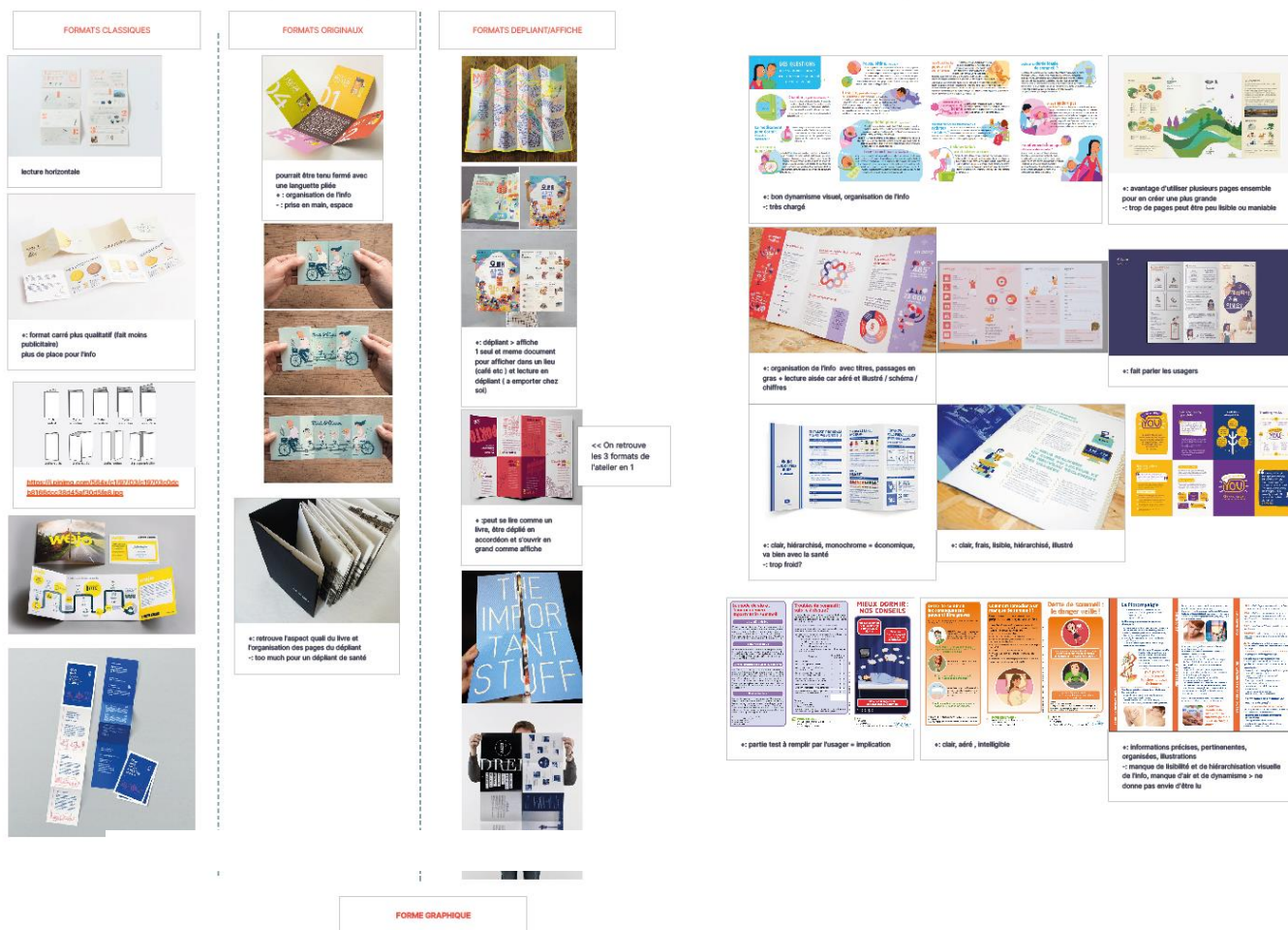


Figure 43 : Extrait de la veille réalisée par la designer sur les supports de prévention

« Le document, par sa forme, pourrait renvoyer au sujet traité et donner envie d'être lu ou bien délimiter les notions abordées dans un soucis de clarté et d'organisation de l'information (comme un principe d'intercalaires par exemple, ou mettre à profit l'enchaînement de plusieurs pages). La forme doit servir le fond et rester simple pour ne pas paraître superflue, compliquée à lire et complexe dans sa production. Un contenu court, clair, hiérarchisé, vulgarisé et néanmoins dynamique (travail structurel et typographique), présenté avec un support visuel (schémas, illustrations...) évitant trop d'ostentations graphiques ou trop d'informations rédigées gagnerait en lisibilité, en compréhension et rendrait la lecture plaisante et fluide pour le grand public. A l'inverse un contenu trop scientifique ou trop ludique ne conviendrait pas à la cible de population générale. L'aspect visuel est primordial pour toucher le public et lui donner envie de lire le document. Pour impacter le plus grand nombre, l'approche basée sur l'expérience d'un sujet concerné par les troubles du sommeil semble pertinente : partir d'une situation concrète, d'a priori ou sous forme de questions-réponses. L'affiche étant fixe et le support volant, rapidement jeté : les deux pourraient se combiner en un même document qualitatif comme un livret accordéon se dépliant en affiche au verso. L'affiche serait avant tout visuelle et percutante avec un slogan interrogeant les lecteurs sur la thématique du sommeil. Le dépliant détaillerait les informations. Le tout

sur un même support serait économique et permettrait la diffusion à grande échelle (chacun pourrait l'utiliser ou l'afficher sur son lieu de travail par exemple). Le lien vers les professionnels de santé et les institutions de santé publique serait indiqué. Le document redirigerait vers l'application (titre, lieu de téléchargement et / ou QR Code). L'ajout d'un agenda papier -relais de la version numérique- ou d'un test sur le sommeil impliquant le sujet en le questionnant sur son propre sommeil serait envisageable. Cette page, peut être sécable, pourrait devenir une source d'informations pour le médecin sur son patient avant une éventuelle prise en charge. Sinon, un dépliant simple en accordéon de peu de pages ou en ouverture portefeuille avec une présentation claire, dynamique de l'information et pourquoi pas avec une forme semblable au nuage sur la partie supérieure (attrait visuel, aspect qualitatif, et peut servir à séparer les pages) pourrait être une option valable. »

Avec ce format hybridé entre le dépliant et l'affiche, la designer a réalisé une proposition répondant à la problématique de diffusion inhérente à notre projet ciblé sur la population générale. Finalement le support peut être utilisé par sa face recto ou verso. D'un côté, nous y trouvons une affiche au visuel très épuré : le pictogramme coconçu pendant la première phase du projet pour représenter l'éveil nocturne dans l'application web a été récupéré comme symbole de l'insomnie sur l'affiche. Au-dessus, une simple question est posée : « fatigué(e) ? ». Elle a vocation à interpeller le public en interrogeant son état de fatigue. Ce message a été choisi en lien avec l'augmentation de la prévalence des troubles du sommeil (et donc de l'état de fatigue) au sein de la population générale, ainsi qu'au regard du constat de la banalisation de cette situation au sein de la société. En dessous de cette question se trouvent des données chiffrées issues d'un sondage récent sur la prévalence des troubles du sommeil et leurs risques, ainsi qu'un QR code renvoyant vers l'application web. L'objectif du format affiche est ici d'interpeller le public en mettant le sujet du sommeil en valeur, ainsi qu'en attisant sa curiosité à travers une information limitée mais impactante et le QR code renvoyant vers l'application. Elle constitue donc un levier vers l'information située dans l'application ou bien au verso de celle-ci.

318

En effet, au verso, la pliure du papier (en 8) fait apparaître un dépliant composé de différentes informations thématiques. Tout comme pour l'application web, le contenu informationnel du dépliant est issu des discussions avec les acteurs du champ du sommeil, et a été validé par l'équipe-projet composée d'un médecin. La première face du dépliant reprend le slogan proposé dans la page d'accueil de l'application « Le sommeil, je m'informe ». Le QR code qui renvoie vers celle-ci est également positionné, accompagné d'un visuel rappelant l'insomnie. Les deux

premières pages traitent du rôle du sommeil comme déterminant de santé, ainsi que du caractère individuel des besoins de sommeil. Les informations proposées sont ainsi cohérentes avec celles de l'application web. Elles sont accompagnées des mêmes représentations visuelles, qui permettent à nouveau d'encourager la bonne compréhension des informations, et donnent un aspect ludique au support.

Les personnages utilisés dans les représentations visuelles ainsi que la typographie et les couleurs du support sont issus de l'univers graphique du projet *Som'Health*. Les deux pages qui suivent sont dédiées au fonctionnement du sommeil (stades de sommeil et régulation). Là aussi, un important travail de vulgarisation a été nécessaire pour encourager la diffusion d'une information compréhensible par le plus grand nombre.



Figure 44 : Faces recto et verso du support de prévention issu du codesign

Les blocs d'information, qui renvoient au mode documentarisant (Odin, 2011), sont accompagnés de conseils pratiques sur l'hygiène de sommeil. De cette façon, le dépliant délivre des conseils similaires à ceux proposés par l'application web. Les deux supports sont complémentaires dans leur visée communicationnelle mais peuvent être utilisés de façon distincte.

Au verso du support utilisé comme dépliant, nous retrouvons une double page consacrée à l'hygiène de sommeil. Les pictogrammes utilisés dans l'onglet dédié de l'application web sont repris pour organiser l'information autour des bonnes habitudes d'hygiène de sommeil. Les conseils donnés sont faciles à appliquer et s'inscrivent dans la gestion de la vie quotidienne. Enfin, la dernière page du dépliant (au verso lorsqu'il est refermé) traite de l'orientation du public : il y est proposé de réaliser le test de sévérité de l'insomnie de Charles Morin. A partir d'une série de 7 questions, la personne en possession du dépliant peut établir un score et se situer sur une échelle de sévérité de l'insomnie. Un message de prévention sur la nécessité de consulter le médecin généraliste en cas de troubles du sommeil est rappelé. Une fois encore, le QR code renvoyant vers l'application web est présenté.

320

Le prototype de dispositif préventif

Bien que ces représentations concrètes du dispositif nous aient semblé très intéressantes à étudier en profondeur (le dépliant/affiche et l'application web), le projet de codesign que nous avons mené s'inscrit au-delà de la conception de supports de prévention. L'utilisation même du concept de dispositif fait écho à l'aspect systémique associé à la problématique de la prévention des troubles du sommeil. En cela, le développement des livrables a été réalisé en parallèle d'une réflexion sur leur inscription dans un cadre plus large, à partir des apports des SIC.

La réflexion sur les outils de prévention menée depuis le début de l'étude a apporté plusieurs résultats, notamment relatifs à la nature des supports à concevoir. Selon nos données, si les outils numériques tels que les applications web peuvent se montrer utiles pour diffuser de l'information à grande échelle, et dans une visée spécifique, ils doivent absolument être pensés en complémentarité avec d'autres supports non numériques. Le faible niveau de littératie numérique de certains citoyens, les inégalités d'accès aux technologies ainsi que les pratiques associées à certaines catégories d'âge constituent en effet des freins à l'utilisation

d'une application web chez une partie importante de la population. Cette complémentarité des supports apparaît donc indispensable au regard du public large qui est visé, dans l'idée d'inclure le plus grand nombre de personnes possibles dans la réception des supports de prévention primaire. Ceux-ci sont pensés en complémentarité de sorte à apporter une information harmonisée et fiable, en répondant à la problématique de la multiplication des sources qui fait obstacle à la recherche d'information de certains acteurs. Ainsi, l'information doit être harmonisée et centralisée au sein d'un même dispositif qui prévoit sa diffusion dans des espaces pertinents, par l'intermédiaire de moyens humains et non humains.

Au début de notre réflexion, notre représentation du dispositif préventif se limitait aux espaces privés, médicaux et des médecines alternatives. Nous avons ainsi imaginé les supports de prévention comme interfaces entre la population et les professionnels de soin et de santé, permettant de relier les deux espaces. Dans cette logique, le dépliant et l'application intervenaient comme leviers pour engager la communication entre la population et les professionnels.

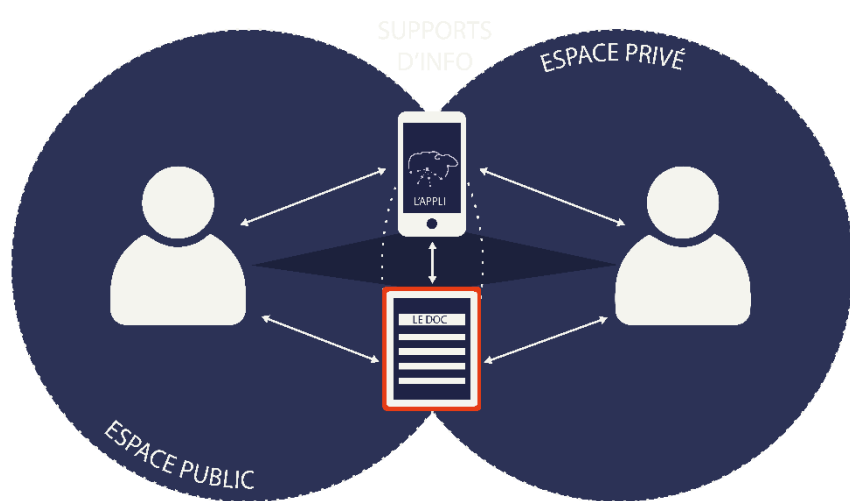


Figure 45 : Premier modèle concernant le dispositif réalisé dans le cadre du projet

pourraient le renforcer. Nous sommes donc progressivement sortis d'une réflexion centrée sur les seuls domaines médicaux et des médecines alternatives pour ouvrir ce dispositif aux lieux du quotidien, notamment identifiés dans le second atelier. En effet, bien que les professionnels de soin et de santé constituent des acteurs clés pour diffuser l'information préventive (et la recevoir), leur action sous-entend l'interaction du public avec ces espaces, alors qu'une importante partie d'individus en sont éloignés. Nous avons donc réfléchi notre prototype de dispositif à travers de

Au fur et à mesure de la collecte de nos données, ce prototype de dispositif a évolué pour s'ouvrir à de nouveaux acteurs, et donc de nouveaux espaces de communication. Notre analyse du terrain nous a en effet conduit à identifier certaines interactions importantes à considérer au sein du système préventif, et qui

nouveaux espaces, acteurs et supports adaptés à un positionnement en prévention primaire, qui cible la population générale. Pour représenter visuellement ce prototype de dispositif, nous nous sommes appuyés sur une proposition effectuée par un groupe d'acteurs lors du premier atelier de codesign. Ceux-ci avaient proposé un système en forme de fleur composé d'un noyau et de différents éléments périphériques, tous connectés entre eux.

Cette organisation nous a semblé pertinente pour représenter les interactions entre les différents espaces identifiés. Nous avons ainsi mobilisé le concept d'espaces de communication (Odin, 2011) en tant que concept opératoire permettant de déployer le dispositif en situation d'usages. Progressivement, nous avons identifié l'espace de santé publique, où agissent les associations ou encore les autorités de santé ; l'espace public, où sont par exemple concernés les enseignants ; l'espace web, où les interactions peuvent avoir lieu sur des forums ; l'espace privé, qui concerne les aidants, les proches etc. ; et l'espace médical et des médecines alternatives, déjà identifiés au début de la réflexion.

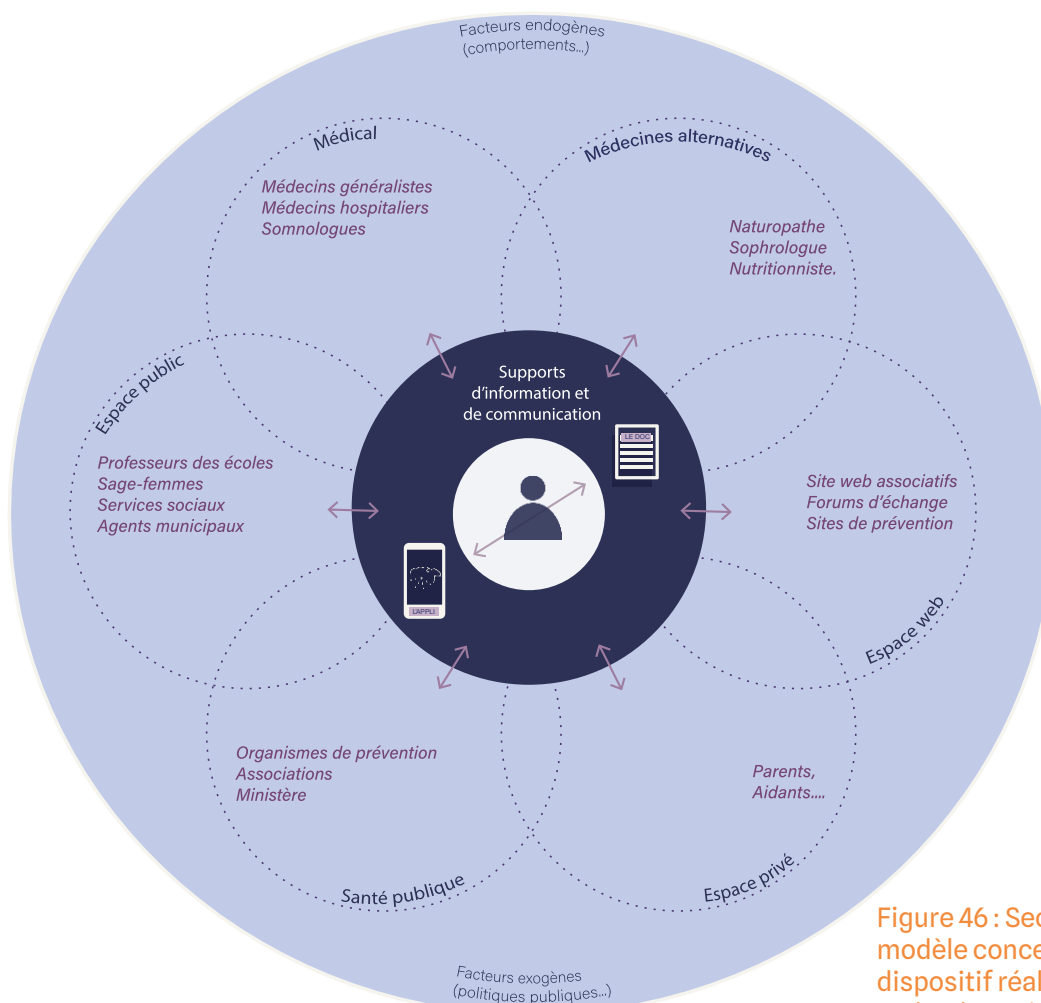


Figure 46 : Second modèle concernant le dispositif réalisé dans le cadre du projet

Avec ce prototype enrichi, les différents supports de prévention gravitent entre le public et ces différents espaces pour les mettre en lien à travers l'information qu'ils diffusent.

Dans le prototype proposé au test, nous avons souhaité prendre en compte l'environnement plus large au sein duquel s'intègre le dispositif. En effet, bien que ses composantes soient organisées de manière à améliorer la prévention des troubles du sommeil, celui-ci est également soumis à d'autres facteurs enserrés dans d'autres dispositifs. La prévention en santé a tendance à être considérée à travers le seul prisme des comportements individuels (dont le rôle n'est pas remis en question) alors que son pouvoir d'action dépend également en grande partie de décisions publiques, et d'effets systémiques. Dans le cas des troubles du sommeil, cet aspect est particulièrement important, puisque de nombreux facteurs influent sur la qualité du sommeil (environnementaux, sanitaires, sociaux). Ainsi, dans notre cas, l'efficacité des mesures de prévention est impactée par des décisions publiques indirectement liées au sujet, comme les politiques publiques associées au milieu scolaire ou à celui du travail. Nous avons ainsi intégré au prototype l'influence de facteurs endogènes (les comportements individuels qui peuvent aller contre les recommandations) et de facteurs exogènes (les décisions publiques qui peuvent aller contre les recommandations).

323

Tests et discussion

Dans la logique de notre projet de codesign, la conception du prototype de dispositif préventif a donné lieu à une confrontation de celui-ci à différents acteurs de terrain, afin de poursuivre le processus itératif engagé. Cette étape de test a représenté la dernière phase du processus mis en œuvre dans le cadre de la thèse. Ainsi, au cours du mois de mai 2022, nous avons organisé un dernier atelier, une fois de plus en ligne, à la fois à cause des conditions sanitaires mais également pour des raisons pratiques liées à la participation d'acteurs éloignés sur le territoire (notamment l'association *France Insomnie*).

Le premier atelier a été utile pour préciser les besoins et cibler le projet sur la prévention primaire des troubles du sommeil ; le second a permis de développer des livrables associés à cette problématique, en collaboration avec les acteurs de terrain. Ce dernier atelier avait donc pour objectif de tester ces livrables en les

mettant en situation, afin de terminer la boucle itérative de conception engagée dans le cadre de la thèse.

L'atelier a eu lieu le 12 mai 2022 de 18h00 à 19h30 sur *Zoom*. 10 personnes y ont participé : les 2 responsables de l'association *France Insomnie*, la vice-présidente de la Société Française de Santé Digitale (SFSD), une professionnelle de santé publique, une naturopathe et insomniaque, une insomniaque, deux médecins somnologues, un chercheur et ingénieur. Il est important de noter que certains acteurs étaient présents lors des trois ateliers, et se sont donc engagés dans le processus de développement du projet pendant plusieurs années. Pour animer l'atelier, au vu du fait que l'équipe-projet était réduite à ce moment-là, nous avons opté pour un dispositif simple : un diaporama présentant les différentes activités avec une fonction d'annotation directement sur le diaporama de manière à coconstruire les résultats pendant l'événement. Les fonctions d'enregistrement audio et sonore ont également été mobilisées pour collecter les données.

Au vu de notre méthodologie ancrée dans un processus de conception itératif, nous avons proposé une activité introductive ancrée dans les résultats des précédents ateliers. Nous nous sommes ainsi appuyés sur les mots cités par les participants pour qualifier l'insomnie lors des deux précédents brise-glace pour organiser l'introduction à ce dernier atelier. Pour ce faire, nous avons réutilisé le nuage de mot issu du précédent atelier (cf. figure 33) et avons proposé aux participants de se présenter en choisissant l'un d'entre eux, ou bien en ajoutant un nouveau mot. Au cours du tour de table, nous avons constaté que les participants insomniaques commençaient tous leur présentation à travers leur parcours, en remontant à l'apparition de la pathologie ou des troubles pour exprimer leur difficulté quotidienne à les supporter. Ainsi, plusieurs ont cité des mots qui n'apparaissaient pas sur le diaporama : « isolement », « échec » tout en reprenant certains mots déjà cités, notamment ceux de « détresse », et de « souffrance ». Les mots cités par les médecins ont traduit, comme dans les précédents ateliers, une prise de recul sur la maladie. Le premier a cité « incompréhension » en expliquant que cette incompréhension caractérisait le parcours des insomniaques et était présente chez les médecins comme les patients qui avaient des difficultés à communiquer et à se comprendre à cause de la complexité du problème. Le second a repris un mot cité dans l'atelier précédent, celui « d'invisibilité », en lien avec la difficulté à reconnaître socialement les problèmes de sommeil. Comme pour les deux premiers ateliers, les mots associés aux troubles du sommeil et à l'insomnie

traduisent un sentiment très négatif chez les personnes touchées, à mettre en parallèle avec la complexité qui ressort des mots cités par les autres acteurs (invisibilité, incompréhension, subjectivité etc.).

Cette activité introductive s'est poursuivie par une courte remise en contexte du travail de thèse et de la problématique travaillée dans le cadre de l'atelier. Nous avons ensuite présenté brièvement l'application web développée tout au long du projet de codesign pour lancer une activité dédiée, le **test de l'application**. Avec cette présentation, notre objectif était de montrer aux participants l'évolution progressive du prototype en fonction du contact avec le terrain. Au regard des contraintes liées à l'atelier en ligne (temporalité, fluidité des activités) et de notre volonté de concentrer le temps de l'atelier sur l'échange entre les participants, nous avons choisi de leur proposer de tester l'application web en amont de l'atelier. Au fur et à mesure du recrutement des participants, nous leur avons créé un nom d'utilisateur associé à un mot de passe via *Firebase*, et leur avons envoyé le lien vers l'application web. Ils avaient pour consigne de prendre note de leurs commentaires dans la découverte de cet outil. Chaque participant a ainsi pu tester l'application web sur plusieurs jours consécutifs avant de participer à l'atelier.

325

Au moment de l'activité, nous leur avons proposé un support visuel organisé selon plusieurs catégories d'informations relatives au test de l'application. Nous les avons ainsi invités à réagir sur différents aspects : les fonctionnalités (utilité, facilité d'utilisation, autres fonctionnalités à ajouter), le contenu informationnel (vulgarisation, information disponible), les contextes d'utilisation (dans quels contextes utiliser l'application) et l'intégration de l'outil aux pratiques (qui pourrait la diffuser, comment l'intégrer aux pratiques, à quels autres outils l'associer ?). Avec cette activité, l'objectif était d'obtenir le retour des participants sur le test de l'application web tout en ouvrant l'échange au dispositif préventif à travers des questionnements sur les contextes dans lesquels cette application pourrait être intégrée. En présentant l'activité, nous avons précisé que ces repères étaient indicatifs et avaient pour objectif de lancer l'échange, et que chacun pouvait s'exprimer librement sur son ressenti vis-à-vis de l'outil en dehors des catégories proposées. Grâce à la fonction d'annotation sur le diaporama proposée par *Zoom*, nous avons animé les échanges tout en inscrivant les éléments saillants sur le

support visuel visible par l'ensemble du groupe. De cette manière, le livrable de l'activité a été coconstruit au cours de l'activité.

Penser une continuité parcours de soin

Ne fonctionne pas sur firefox (JG)

Test de l'application

Fonctionnalités

Utilité
Facilité d'utilisation
Autres fonctionnalités envisagées

Associer à la pratique du sport (km/jour) BA
Agenda activités sportives BA
Plus de détails sur les activités la journée CT
Moyenne au bout d'une semaine JML

Fenêtre plus large pour adapter aux rythmes de chacun JML

Ajouter différents membres de la famille JML

Contextes d'utilisation

Dans quels contextes l'application pourrait être utile ?

Utiliser pour le sommeil des enfants JML

Différencier type de médicaments FR

Affichage de la synthèse dès la fin de la saisie JG

Ouvrir, prendre en compte le caractère multifactoriel de l'insomnie GB

Inciter à exprimer des détails CA

Rentrer des nuits précédentes JML

Présenter l'agenda aux médecins CA

Détailler ce qui a été mangé CA

Extraire un pdf du résumé CA



Contenu informationnel

Vulgarisation
Informations à ajouter ou enlever

Bien vulgarisé JML

Carte des centres INSV utile CA

Parallèle avec les icônes hygiènes JG

Visuel de la timeline utile GB

Bien de ne pas pouvoir revenir sur une nuit GB

Intégration de l'outil aux pratiques

Quels acteurs pourraient participer à diffuser cet outil ?
Comment l'intégrer aux pratiques quotidiennes ?
A quels autres outils l'associer ?

Associer à une lettre d'information JG

Pourrait être interopérable avec d'autres outils GB

Vous êtes en train de partager votre écran

Arrêter

326

Figure 47 : Capture d'écran de l'atelier lors de l'activité sur l'application web

Le test de l'application web a provoqué de nombreuses réactions chez les participants. La question de la facilité d'utilisation de l'outil représente un enjeu majeur pour le service, qui a vocation à encourager la littératie numérique en santé. Dans cette logique, nous avons volontairement laissé les acteurs tester l'outil de façon autonome, sans leur donner de recommandations spécifiques. Nous avons noté que sur le groupe, seule une participante n'est pas parvenue à faire le test, car elle utilisait un navigateur web non pris en compte par le prototype. L'un des responsables associatif présent a également affirmé avoir eu besoin d'un « temps d'adaptation » pour prendre en main l'agenda qui ne lui semblait pas intuitif à première vue mais auquel il s'est « vite habitué ».

Le reste du groupe a témoigné d'une prise en main facile de l'outil. Selon l'une des professionnelles de santé publique présente, l'outil est « très simple,

accessible, pas impressionnant » et permet de s'ouvrir à une large partie de la population. Elle a particulièrement apprécié l'organisation de l'information diffusée, qui permet de ne pas se sentir « noyé » et de pouvoir naviguer efficacement en fonction de l'information recherchée.

Le groupe a également réagi très positivement sur le contenu informationnel proposé. Tous ont jugé que l'information était de très bonne qualité et bien vulgarisée. Le président de l'association *France Insomnie* a expliqué qu'il avait commencé le test par la lecture des différentes rubriques et qu'il avait trouvé l'information « très pertinente et pas trop complexe ». Dans ce cadre, l'une des participantes insomniaques a soulevé le bénéfice des liens entre l'application et d'autres ressources comme la cartographie des centres du sommeil proposée par l'INSV. Ainsi, tous les participants qui ont testé l'application ont été satisfaits du contenu informationnel proposé, quel que soit leur statut. Ce résultat peut être mis en parallèle du processus de codesign de ce contenu effectué tout au long de la thèse avec les acteurs de terrain, qui a permis de délimiter le type d'information à proposer ainsi que la façon de le faire pour qu'elle soit accessible au plus grand nombre.

327

La majeure partie des échanges s'est concentrée sur la fonction d'agenda du sommeil préventif proposée par l'application web. Il est intéressant de noter que bien que les tests aient été réalisés individuellement, plusieurs participants ont exprimé un ressenti commun vis-à-vis de l'application, et se sont accordés sur les modifications à y apporter. Plusieurs personnes ont d'abord exprimé le besoin de pouvoir entrer et recevoir davantage d'informations sur le sommeil. La vice-présidente de *France Insomnie* a par exemple expliqué qu'elle aurait trouvé pertinent de pouvoir indiquer le type de médicament consommé. Ce besoin, qui revient régulièrement dans les ateliers, est à mettre en perspective avec le positionnement de l'application en prévention primaire (fonction de sensibilisation et non de prise en charge), ainsi que les enjeux associés au recueil de données personnelles. A son tour, le président de l'association a proposé la possibilité d'obtenir une moyenne des heures de sommeil sur la semaine (alors que l'outil ne propose que les heures de sommeil par jour avec un système de calcul volontairement approximatif). Encore une fois, ce besoin de quantifier le sommeil doit être réfléchi à la lumière des données de la littérature sur les risques de focalisation associés à l'automesure (Bulck, 2015). Celui-ci a également indiqué avoir rencontré des difficultés pour compléter et lire le résumé de ses nuits en lien

avec ses horaires de sommeil décalés. Son heure de coucher se trouvant après minuit, il s'est retrouvé en difficulté pour obtenir une vision d'ensemble de la nuit car elle débutait sur la journée d'après. Ce problème que nous avons déjà rencontré relève d'une issue technique permettant un défilement plus large de la timeline. L'un des médecins a toutefois souligné la pertinence de la vue d'ensemble sur la nuit proposée par l'application. Enfin, un participant a indiqué qu'il serait pertinent de pouvoir renseigner une nuit déjà passée en cas d'oubli. Une idée que n'a pas partagée l'un des médecins, selon lequel il est préférable de ne pas pouvoir revenir en arrière pour s'imposer une rigueur dans la tenue de l'agenda. D'autres fonctionnalités ont été proposées par une personne insomniaque, comme la possibilité d'extraire en format pdf le résumé de la nuit.

Les conseils ajoutés à l'agenda sous forme de bulles d'information ont été très appréciés par les participants. L'un des médecins a décrit ce système de recommandation comme « propre et abouti ». Selon lui, l'agenda numérique enrichi de cette fonction préventive « va au-delà de l'objectif initial de l'agenda du sommeil », et dispose d'un réel potentiel de sensibilisation. Les informations diffusées à l'intérieur de ces bulles ont été validées par l'ensemble du groupe. Dans ce cadre, l'une des professionnelles de santé publique a affirmé que le test de l'application web l'avait amenée à interroger ses propres comportements. Dans son discours, elle a également affirmé avoir modifié certaines de ses habitudes en lien avec les informations données par l'application :

Il y a vraiment un impact, ne serait-ce que sur la pratique des écrans avant de se coucher, vraiment le fait qu'il y ait le code couleur, que l'icône s'affiche, j'ai trouvé qu'il y avait vraiment un impact concret et immédiat sur son mode de vie. De pouvoir jour après jour rentrer si on avait diminué, il y avait un impact direct sur son comportement. J'ai trouvé ça intéressant [...] La vue "résumé" permet de voir si la pratique des écrans est devenue de moins en moins rouge, c'est un exemple personnel [...] Dans mon cas, j'ai appliqué certaines informations à mes enfants même si j'utilisais l'application pour moi, j'ai changé de places certaines choses, j'ai tourné leur radio réveil etc. Il y a eu un impact plus large au sein de la famille. (Annexe A, entretien 1.6.4)

Nous avons noté que l'impact peut être plus concret chez les personnes qui ne sont pas a priori sensibilisées à l'hygiène de sommeil. Ainsi, chez ces individus, les informations diffusées par l'application (déjà connues par les insomniaques ou

les médecins par exemple) sont nouvelles et peuvent être intégrées, et traduites par des comportements concrets. Le rôle de prévention primaire de l'outil a donc été confirmé. Les responsables de l'association ont également indiqué que ce type d'outil pouvait être utile aux personnes insomniaques chroniques en cas de rechute, pour se recadrer. Cette façon d'envisager la prévention fait écho aux propos en introduction du manuscrit remettant en question la pertinence d'utiliser une classification linéaire (primaire, secondaire, tertiaire) pour une problématique aussi complexe et cyclique que les troubles du sommeil.

Au-delà de l'échange sur les fonctionnalités se rapportant au sommeil, les participants se sont trouvés d'accord sur la nécessité d'ouvrir l'application à un champ élargi au bien-être et à la qualité de vie en général. Ainsi, deux insomniaques, dont le responsable de *France Insomnie*, ont décrit un sentiment de « frustration » lorsqu'ils ont utilisé l'application, dans l'idée qu'il est « dommage que ça ne puisse pas aller plus loin ». Ces derniers auraient souhaité pouvoir renseigner davantage d'informations relatives à leur vie quotidienne dans l'application. Un sentiment partagé par le second médecin ainsi que plusieurs participants. Dans ce cadre, l'un des médecins a souligné l'intérêt de pouvoir indiquer plus de détails sur la pratique d'une activité sportive à travers un « agenda activité physique » permettant de mettre en lien les activités réalisées avec la qualité du sommeil de façon beaucoup plus détaillée. Selon lui, certains patients réalisent déjà cette mise en parallèle avec l'agenda du sommeil papier traditionnel. Dans le même sens, l'une des insomniaques aurait aimé avoir accès à « tout un tas de sections supplémentaires » relatives aux activités réalisées la veille. Selon elle, l'outil gagnerait en pertinence s'il était possible d'y ajouter des détails sur des sujets aussi divers que l'activité physique, les repas ou encore le cycle menstruel, qui peuvent avoir des effets sur le sommeil. Le médecin somnologue du projet, Gauthier Brisson, a résumé l'idée en indiquant qu'il serait intéressant « d'ouvrir l'application pour mieux prendre en compte le caractère multifactoriel des troubles du sommeil ». Il a toutefois nuancé le propos en posant la question du traitement d'une telle quantité de données, qui pourrait faire perdre en pertinence l'objectif initial de l'application et poser des questions de confidentialité.

En ce qui concerne les contextes d'utilisation de l'application web, les discours des participants ont également rejoint l'idée d'ouvrir l'application à un champ élargi. Le président de l'association de patients a trouvé qu'il serait intéressant d'ouvrir l'outil aux différents membres d'une famille à travers la

création de plusieurs comptes utilisateurs. Selon lui, l'hygiène de sommeil doit être intégrée au plus tôt et il serait pertinent de pouvoir faire utiliser ce type d'application aux enfants (ou aux parents pour leurs enfants). Dans cette idée, l'application permettrait de proposer des variantes adaptées à plusieurs profils d'utilisateurs selon leur âge et les enjeux associés. Une professionnelle de santé publique a également proposé d'associer l'utilisation de l'application à un outil non numérique, comme une lettre d'information périodique sur l'actualité du sujet appréhendé de façon élargi et sur un ton positif encourageant les personnes à prendre soin de leur santé (modèle canadien).

Enfin, plusieurs participants ont imaginé l'intégration de l'outil au parcours de soin. Selon eux, l'outil pourrait être mis en réseau avec des professionnels pour permettre un accompagnement adapté en cas d'auto-dépistage d'un trouble via les informations fournies par l'application (sur le modèle de l'application *Kanopée*). Les participants ont notamment imaginé l'utilisation de l'outil comme un support de discussion avec le médecin généraliste pendant la consultation. L'un des médecins a cependant nuancé cette perspective, affirmant qu'en tant que professionnel de santé, il se sentirait « noyé » par la quantité de données transmises par une application élargie à la qualité de vie telle qu'elle a été décrite par le groupe au regard du temps limité des consultations.

Dans l'analyse de ces échanges, nous notons que malgré leurs différents rapports au sommeil (médecins, patients, associatifs etc.) les participants ont montré une perception commune de l'application web. Ils ont tous plébiscité le contenu informationnel délivré par l'application dans les rubriques dédiées ou à travers les conseils proposés au cours de la saisie dans l'agenda. Tous ont apprécié le fonctionnement simplifié et enrichi de l'agenda du sommeil, et se sont accordés sur la nécessité de l'ouvrir à un champ élargi, touchant aux différents facteurs qui influent sur le sommeil dans la vie quotidienne. En termes de conception, l'outil qui s'est dessiné dans les discours renvoie à une application de suivi élargie à la qualité de vie, et pouvant être utilisée par une famille complète pour différentes problématiques en lien avec le sommeil.

Dans ce résultat du test, nous pouvons voir une forme de paradoxe avec un problème identifié au début de l'étude, lié au positionnement du sommeil comme un déterminant parmi d'autres de la qualité de vie. Avec une application web de suivi de l'hygiène de vie, le sommeil serait à nouveau placé comme un élément

périphérique au risque de renforcer la dynamique de banalisation qui lui est propre. Il convient donc de réfléchir à un outil qui puisse prendre davantage en compte les différents facteurs déterminant la qualité du sommeil sans que sa fonction principale de sensibilisation aux troubles du sommeil n'en soit réduite.

L'activité réalisée par la suite était axée sur le **test du dépliant-affiche**. Comme pour l'activité sur l'application web, nous avons introduit le support de prévention en présentant brièvement son contenu ainsi que la réflexion collaborative dont il était issu. A partir d'une représentation visuelle de celui-ci présentée sur le diaporama, nous avons invité les participants à réagir. Plusieurs d'entre eux se sont montrés critiques vis-à-vis du format papier. Selon eux, ces formats sont rapidement perdus ou jetés, et doivent être pensés au sein de structures de diffusion spécifiques pour être pertinents. Nous avons constaté que la majorité des participants était restée focalisée sur une utilisation de ce support dans un espace médical, malgré notre présentation qui indiquait une stratégie de diffusion bien plus ouverte. Dans ce cadre, plusieurs personnes ont affirmé qu'il serait mieux que le dépliant soit distribué par le médecin plutôt que positionné en salle d'attente. Cet espace serait alors plus adapté au format affichable. Pour l'un des médecins, le support doit être pensé « dans le prolongement de la consultation », et concrétiser la prescription comportementale du médecin. Plusieurs acteurs ont également jugé que la partie dépliant était trop détaillée en termes de contenu informationnel. Ils ont ainsi privilégié un dépliant uniquement centré sur les conseils d'hygiène de sommeil pour cibler le changement de comportement sans entrer dans les détails liés par exemple au fonctionnement du sommeil, qui risqueraient de perdre le lecteur. La spécialiste de la santé digitale a indiqué qu'il serait également pertinent de proposer un film d'animation, plus moderne et très efficace en prévention.

331

Cette activité a mis en avant la nécessité de simplifier davantage le dépliant en se limitant à des informations centrées sur des conseils pratiques d'hygiène de sommeil. Elle a également démontré une certaine difficulté du groupe à imaginer le support non numérique en dehors de l'espace médical. En ce sens, les discours des participants ont ouvert une réflexion sur la stratégie de diffusion des outils de prévention, qui doivent être associés à des structures spécifiques. Nous avons proposé une présentation visuelle du prototype de dispositif préventif permettant de projeter les différents espaces, acteurs et supports mobilisés au sein de cette stratégie de prévention.

La présentation du prototype de dispositif avait pour objectif d'introduire la dernière activité sur la mise en contexte de celui-ci. Le grand nombre d'informations présentées sur la représentation visuelle du prototype a constitué un obstacle à la créativité du groupe qui a eu des difficultés à imaginer de nouveaux éléments au dispositif. Les échanges ont malgré cela permis d'ajouter l'espace professionnel aux espaces de communication déjà identifiés (espace public, privé, web, médical, des médecines alternatives, de santé publique). Après avoir présenté le dispositif préventif, nous avons proposé aux participants d'imaginer son déploiement en contexte à travers différents scénarios d'usage.

La dernière activité sur les **scénarios d'usage** visait à mettre en contexte le dispositif de prévention coconçu. Nous avons préparé plusieurs supports visuels représentant les espaces de communication préalablement identifiés, afin d'inviter les participants à projeter le déploiement du dispositif au sein de différents lieux concrets (salle d'attente, bureau, hall d'accueil, rue, gare, bibliothèque, hôpital, appartement privé, centre de santé, ordinateur).

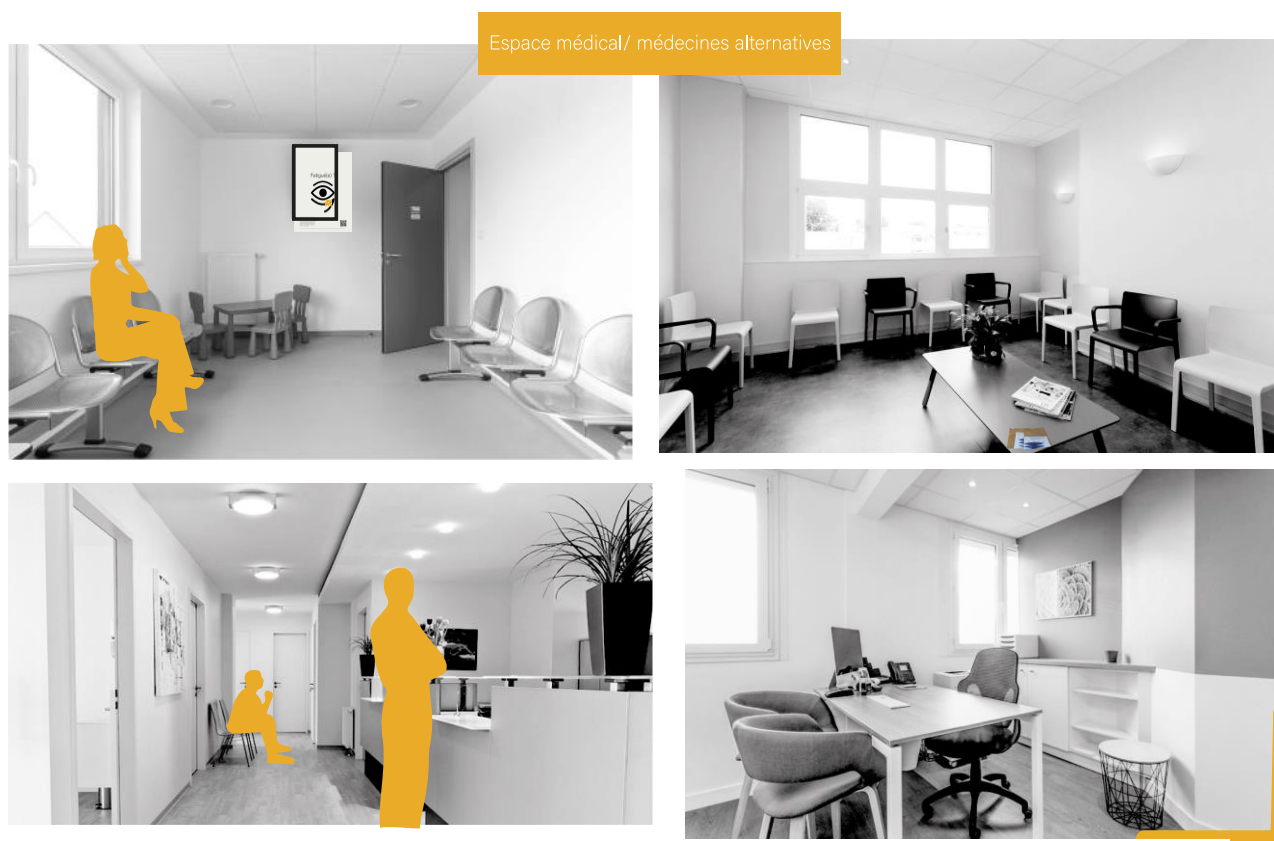


Figure 48 : Scénario d'usage utilisé dans le cadre de l'atelier n°3 (espace médical et médecines alternatives)

Face à la présentation des différents scénarios, nous avons demandé aux participants d'imaginer quels outils de prévention pourraient être utiles dans ces espaces spécifiques, en réfléchissant à leurs usages dans ces contextes. Pour les espaces médicaux et des médecines alternatives, les participants ont rappelé la contrainte représentée par la diversité des problématiques de santé à couvrir, qui « noie l'information ». Les supports tels que le dépliant seraient plus pertinents à retrouver dans le bureau du praticien, pour que ce dernier accompagne la communication d'information ciblée auprès du public.



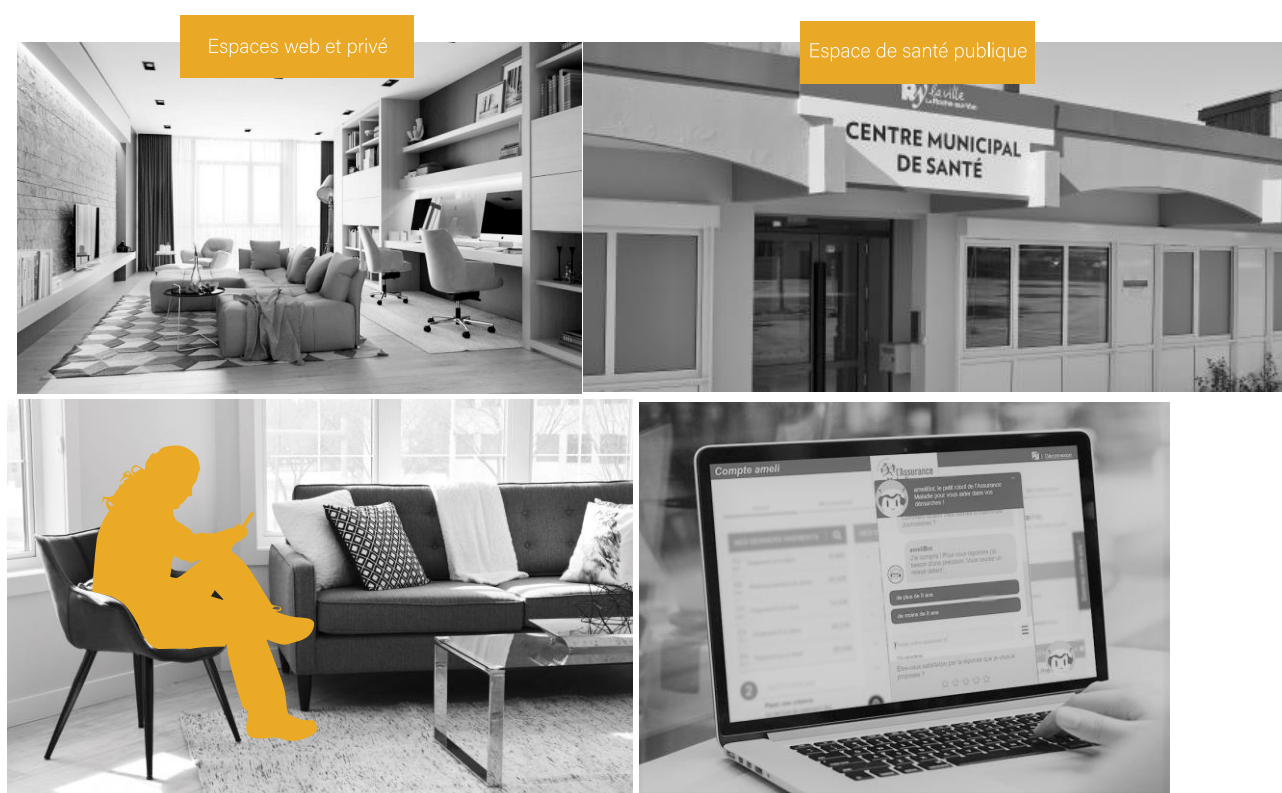
333

Figure 49 : Scénario d'usage utilisé dans le cadre de l'atelier n°3 (espace public)

Toutefois, il est nécessaire de penser le déploiement du dispositif en dehors de ces espaces médicaux dédiés, au risque d'exclure une partie de la population générale qui consulte peu les professionnels de santé ou de soin.

Les scénarios représentant les espaces publics ont fait réfléchir les participants sur les acteurs à mobiliser pour transmettre l'information. Au sein du dispositif, les interactions humaines ont un rôle majeur pour favoriser la médiation de l'information. Les échanges se sont concentrés sur l'un des espaces non

représentés, mais abordé précédemment : l'espace professionnel. Selon le président de *France Insomnie*, le médecin du travail doit être considéré comme un acteur clé au sein du dispositif préventif. Son rôle de dépistage des troubles est primordial au regard des conséquences qu'ils peuvent avoir sur le rapport au travail (entre autres). D'autres spécialistes, ici du domaine médical, ont également été cités comme des acteurs importants pour diffuser le message préventif : endocrinologue, pédiatre ou encore ORL doivent prendre part au dispositif.



334

Figure 50 : Scénario d'usage utilisé dans le cadre de l'atelier n°3 (espace web)

Après avoir réfléchi ensemble aux lieux et acteurs à mobiliser, la présentation des scénarios d'usage a conduit les participants à penser le déploiement du dispositif en termes de temporalité. La bonne circulation de l'information au sein du dispositif est contrainte par la multiplication des sujets de santé publique qui sont abordés de façon conjointe au quotidien. Ainsi, la quantité trop importante d'information diffusée au public noie l'information et ne permet pas aux individus de la retenir et se l'approprier. Dans ce cadre, les acteurs ont imaginé deux dimensions temporelles dans le déploiement du dispositif préventif sur le sommeil : une action de fond basée sur des sources d'informations harmonisées, ; et une ou

plusieurs actions ponctuelles permettant de mettre le sujet en avant par rapport aux autres (comme c'est le cas avec la campagne *Octobre Rose* pour le cancer du sein par exemple). Ensemble, les membres du groupe ont eu l'idée de s'appuyer sur le changement d'heure, qui provoque souvent des troubles du sommeil, pour déployer une campagne ciblée sur le sujet. Dans cette logique de campagne ponctuelle, l'un des médecins a proposé d'utiliser un spot radiophonique pour encourager le dépistage (par exemple via l'application web). A travers son expérience en centre du sommeil, il a pu constater que ces médias étaient pertinents ; à chaque fois qu'un spot est diffusé, un grand nombre d'individus contactent les centres du sommeil.

Ces différentes activités ont permis d'ouvrir de nouvelles perspectives sur le dispositif de prévention. L'application web est considérée comme un outil pertinent dans sa fonction préventive. Elle pourrait cependant être élargie aux nombreux facteurs associés au sommeil. Son intégration au système de soin pourrait également être pertinente pour permettre aux personnes qui suspectent un trouble sans parvenir à intervenir dessus via une meilleure hygiène de sommeil d'être mises en lien avec un professionnel. Cela permettrait d'optimiser la prise en charge en l'organisant au plus tôt, comme c'est déjà le cas pour d'autres dispositifs (Calvignac, 2022). Cette nouvelle fonction pourrait ainsi permettre d'éviter les biais liés à l'utilisation en totale autonomie des technologies de santé mobile.

335

Le support papier a rencontré des réactions plus mitigées liées au caractère potentiellement « dépassé » du format. Sa création est cependant issue de données collectées sur le terrain, qui ont démontré un réel besoin de penser des supports non numériques pour informer la population. En cela, le support incarne les problématiques et valeurs des potentiels utilisateurs (Gentes, 2022). Sa conception pourrait être revue pour imaginer un format plus réduit en termes de contenu.

La réflexion commune sur le dispositif préventif conduit à mieux cibler les acteurs qui pourraient être des relais des différents supports selon les espaces définis. L'espace professionnel apparaît comme un lieu aux enjeux forts pour le sommeil, qui doit être compris dans le dispositif. Les échanges ont mené à penser un double mouvement du dispositif - continu et ponctuel, afin de permettre une meilleure visibilité de l'information au sein des différents espaces de communication. De cette manière, l'action ponctuelle permettrait de sensibiliser un grand nombre de personnes et de ramener celles touchées par un trouble vers les

actions de fond (les intégrer au dispositif préventif), en les informant sur les mesures d'hygiène de sommeil et les possibilités de prise en charge en cas d'aggravation.

Pour conclure l'atelier, nous avons à nouveau souhaité nous appuyer sur des données récoltées au cours de l'étude. Nous avons donc repris les différents slogans proposés par les participants au cours du dernier atelier pour organiser un vote des acteurs sur celui qui leur semblait le plus pertinent (à l'aide de l'outil sondage de *Zoom*). Parmi les slogans proposés, « Dormez mieux, vivez mieux ! » est celui qui a remporté le plus de voix. Cette courte activité a démontré que le message que souhaitent faire passer les acteurs concerne bien l'implication du sommeil dans la qualité de vie, et qu'une réflexion est à mener afin de permettre de sensibiliser à l'importance du sommeil en tant qu'élément central de la qualité de vie, sans que le sujet ne soit traité comme un élément périphérique.

Cette dernière étape de test du dispositif préventif a démontré l'intérêt de confronter les livrables aux acteurs pour faire émerger de nouveaux enjeux, y compris lorsque ces livrables ont été conçus de manière collaborative. A chaque phase du processus de codesign, les différents enjeux portés par les acteurs ont permis d'adapter les objets et services imaginés pour les rapprocher des besoins de terrain. Nous avons ainsi constaté que les deux supports imaginés au sein du projet pourraient encore évoluer pour mieux répondre aux besoins : l'application pourrait être ouverte à d'autres facteurs liés à la qualité de vie, tout en veillant à conserver son positionnement centré sur la prévention des troubles du sommeil. Elle dispose également d'un important potentiel en tant qu'outil favorisant à la fois la littératie numérique et la littératie en santé, et pourrait être améliorée en ce sens. Son association à un ou plusieurs supports non numériques est un élément clé du dispositif conçu.

La complémentarité des supports doit permettre d'assurer un accès à l'information pour le plus grand nombre de personnes. Dans ce cadre, un travail de réduction de l'information diffusée par le dépliant pourrait être engagé afin d'encourager son appropriation par le public. Les informations complémentaires pourraient par exemple être apportées par un support annexe comme une lettre d'information bimensuelle. Enfin, si l'affiche est considérée comme un outil pertinent, sa stratégie de diffusion doit être mieux définie pour permettre d'atteindre différents publics parfois éloignés des espaces de santé. En cela, les

interactions humaines apparaissent comme des points de médiation clés au sein du dispositif. La légitimité d'acteurs ressources comme le médecin du travail ou les associations favorise l'intérêt du public pour l'information diffusée. Il paraît également pertinent d'organiser des actions ponctuelles mettant en lumière le sujet auprès du grand public pour permettre aux personnes éloignées du dispositif d'y être intégrées et d'être bien orientées grâce aux outils proposés et aux acteurs engagés.

4.4 Conclusion

La conduite du projet que nous venons de présenter a nécessité la construction progressive d'une méthodologie adaptée aux enjeux identifiés au cours du processus de codesign. Cette démarche exploratoire nous a permis de proposer une étude caractérisée par son interdisciplinarité, qui se retrouve de manière transversale dans les méthodes de recherche et dans le déroulement du projet. La réalisation de ce dernier a nécessité un travail important de synthétisation de l'existant (phase 1), permettant de le situer et d'encourager une cohérence méthodologique et pratique dans son développement. Ainsi, le besoin en prévention primaire qui a émergé au cours de la première étape de codesign avait déjà été identifié comme un aspect problématique lors de la phase antérieure du projet. Notre intervention s'est donc inscrite dans la continuité du travail déjà mené, et a permis, grâce à la logique itérative, de développer les réflexions déjà entreprises tout en permettant à d'autres d'émerger. Notre analyse de données a touché plusieurs aspects du sujet : tout d'abord les problématiques liées à la prise en charge et au manque de coordination des professionnels, puis à la prescription médicamenteuse, avant d'orienter notre réflexion sur l'information à disposition de la population générale. Nos différentes observations en contextes médical, avec des patients, nous ont fait mettre en perspective la complexité de leur parcours de soin avec leur expérience en matière d'accès à l'information. Cette problématique identifiée dans l'organisation de la communication auprès du grand public, mal informé et peu sensibilisé aux risques, nous a conduit à une deuxième étape de codesign, dirigée vers un processus de créativité collective, permettant de développer notre compréhension des enjeux et d'imaginer des perspectives d'amélioration à cette situation. Cette réflexion a été menée en parallèle de l'intégration de nouvelles catégories d'acteurs à la collecte de données, au fur et à mesure de l'orientation du travail vers des questions de santé publique. La troisième et dernière étape que nous avons conduite a été relative au développement de supports fonctionnels et matérialisant le dispositif préventif en vue de les mettre en situation. Grâce à un travail de codesign avec l'équipe-projet, ces supports ont pu être confrontés aux différents participants, qui ont contribué à les faire évoluer en fonction de leurs aspirations et de leurs contraintes. Cette phase de mise en contextes, appuyée par des scénarios d'usage, a permis d'ouvrir différentes perspectives sur un futur développement du dispositif. Elle nous a également donné la possibilité de réaliser un travail réflexif sur la méthodologie.

Chapitre 5

Retour réflexif sur la méthodologie

5.1 Introduction

5.2 Une expérience de la recherche-projet

5.3 Le projet : un levier de changements sur le terrain

5.4 Conclusion

5.1 Introduction

Le projet que nous venons de présenter soulève différents enjeux, liés aussi bien à l'expérience d'une méthodologie spécifique qu'à l'appréhension d'un sujet de santé sensible. Dans ce cadre, il nous a semblé important de réaliser un retour réflexif sur notre expérience de cette recherche-projet. Dans le chapitre qui suit, nous revenons donc sur différents aspects liés à notre place en tant que chercheure au sein du projet et à la place de nos résultats de recherche. Nous expliquons tout d'abord les enjeux liés à notre intégration au terrain, avant de mener une réflexion sur la portée des contributions proposées dans le cadre de cette recherche. Enfin, nous développons des perspectives critiques sur la participation en recherche et plus particulièrement la recherche-projet en doctorat.

340

Dans une deuxième partie, nous proposons un regard réflexif sur la démarche de projet en revenant sur l'organisation des ateliers, ainsi que sur les apports de l'utilisation d'objets intermédiaires au sein du processus de conception. Enfin, nous soulignons les bénéfices de la collaboration entre la recherche en sciences humaines et sociales et les associations de patients à travers notre expérience avec *France Insomnie*. Cette analyse du terrain nous permet de souligner la double implication de notre travail : dans la production de données scientifiques, et dans l'action concrète sur le terrain.

5.2 Une expérience de la recherche-projet

La recherche-projet constitue une approche encore récente, et un défi d'autant plus important à réaliser dans le temps du doctorat. En tant qu'expérience de recherche et de projet, cette démarche appelle un retour réflexif permettant de faire le bilan sur notre place et celle de notre travail. Il nous semble aussi nécessaire d'adopter un regard critique sur les apports et limites qui peuvent être posées à cette étude.

5.2.1 La place du chercheur et de la recherche

Retour sur notre intégration au terrain

Notre souhait d'effectuer un retour réflexif sur la manière dont nous avons mené notre recherche est lié à notre ancrage dans l'approche ethnographique. Cette dernière implique une forte implication du chercheur sur le terrain, et soulève des questions liées à sa posture vis-à-vis des personnes qui prennent part à l'étude. Ces enjeux sont d'autant plus importants lorsque la recherche porte sur un sujet sensible tels que ceux touchant à la santé. L'adjectif « sensible » est utilisé pour qualifier les terrains qui « portent sur des pratiques illégales ou informelles, des individus faisant l'objet d'une forte stigmatisation et sur des situations marquées par la violence, le danger et/ou la souffrance » (Fresia et al., 2006, p. 13-14). Notre objet d'étude - le sommeil et ses troubles - s'est révélé être un sujet « sensible », au sens où il traite d'aspects intimes de la vie d'individus parfois très vulnérables et isolés. En entretien, le responsable de *France Insomnie* nous a expliqué : « vous savez, c'est assez intime de parler de ses nuits, donc pas toujours facile d'en parler » (Annexe A, entretien 1.7.2). Cela est notamment dû au cercle vicieux entre les troubles du sommeil et les problèmes de santé mentale. Ainsi, parmi les différentes personnes que nous avons interrogées et avec lesquelles nous avons développé le projet, une importante partie souffre de troubles anxiodépressifs, et a témoigné de situations personnelles difficiles.

En tant que chercheure doctorante, nous avons dû appréhender cette dimension sensible de la recherche en tenant compte des vulnérabilités des personnes impliquées dans le projet, et des potentielles difficultés associées dans le recueil, l'interprétation et la restitution des données. Comme tout objet de

recherche, le nôtre a engagé des questionnements sur notre position par rapport au terrain, au regard de notre profil personnel. Dans les faits, « [La présence du chercheur sur le terrain] n'est pas obligatoirement acquise et l'acceptation ou non de [sa] présence dépend de la place que la société assigne à ce dernier selon les paramètres aussi différents que l'âge, le sexe, ou le statut social, pour ne citer que les principaux » (Leservoisier, 2005, p. 10). Dans notre cas, le rapport personnel que nous entretenions avec le sommeil est apparu comme un élément déterminant dans notre processus d'intégration. En tant que personne ne souffrant pas de troubles du sommeil, nous avons souvent été confrontée au rejet des individus présents sur le terrain, ces derniers considérant que nous ne pouvions pas comprendre leur problème sans en avoir nous-même fait l'expérience ; « il faut l'avoir vécu pour le comprendre ».

Les premiers mois, ce phénomène a constitué un obstacle à nos interactions avec les personnes sur le terrain. Lorsque nous nous présentions, notamment dans le cadre des observations participantes, nous étions presque toujours confrontées à des questions sur notre propre vécu. Les personnes présentaient l'expérience des troubles du sommeil comme un prérequis pour échanger et se comprendre. Cet aspect n'a pas été le seul à constituer un frein à notre intégration. La dimension technologique du projet a souvent constitué un obstacle dans la communication avec les individus, qui ont exprimé une forte méfiance vis-à-vis des technologies. Notre approche sur les groupes de discussion en ligne a notamment comporté des difficultés. Lorsque nous sollicitions une personne pour un entretien, nous avons souvent été confrontées à des rejets, parfois violents, de la part d'individus méfiants vis-à-vis de nos objectifs, qui incitaient le groupe à ne pas nous répondre (« ne répondez surtout pas »). La pandémie et les adaptations méthodologiques qui en ont découlé, nous conduisant à explorer des terrains virtuels, a également renforcé la distance avec les individus. Au vu du type de recherche menée, concentrée sur l'expérience et les croyances des individus, un enjeu lié à notre légitimité sur le terrain a donc émergé.

Sans la confiance des personnes présentes sur les différents terrains, le recueil des données ainsi que leur validité étaient remis en cause. Dans ce cadre, un long processus de construction de notre légitimité auprès des acteurs a été nécessaire. Au fur et à mesure de nos interactions sur le terrain, notamment dans le cadre de nos observations au CHU et lors des permanences d'écoute *France Insomnie*, nous avons pu créer une relation de confiance avec les patients,

adhérents ou professionnels présents. Ce processus est passé par différents moyens selon les terrains.

Nous avons tout d'abord dû passer par une phase d'apprentissage et d'appropriation des différentes notions techniques inhérentes au sujet, notamment dans le domaine des sciences médicales (Guilloux et Le Bœuf, 2017). Cette entrée dans le sujet nous a permis de gagner en légitimité et en confiance dans nos interactions avec les acteurs. Certaines initiatives de notre part ont permis de favoriser cette confiance. Parmi celles-ci, nous pouvons souligner la reconnaissance de la compétence de ces personnes (dans leur savoir d'expérience ou professionnel) et la création d'espaces favorisant l'expression de ces savoirs (Caouette, 2012), comme les ateliers de codesign. En ce qui concerne la dimension technologique de la recherche, la présentation claire des enjeux associés au projet, ainsi que de son ancrage institutionnel (financement public) et local ont permis de diminuer la méfiance des acteurs. Sans la description de ce cadre, ces derniers tendaient souvent à associer nos sollicitations pour des entretiens à des formes de démarchage commercial. Enfin, la médiation réalisée par des personnes ressources considérées comme dignes de confiance par les patients a également permis de faciliter notre intégration au terrain (par exemple notre introduction aux patients par la responsable de l'unité sommeil en début d'atelier au CHU ou par les responsables de *France Insomnie* dans le cadre des permanences d'écoute).

343

Progressivement, le processus de construction d'une relation de confiance s'est installé et s'est traduit par une curiosité grandissante des individus pour notre travail au fur et à mesure des observations, ainsi que par leur façon de communiquer avec nous. Dans les derniers mois d'observation des permanences *France Insomnie*, les adhérents nous appelaient par notre prénom et nous intégraient spontanément aux échanges. Lors de la permanence du mois de juin 2022, certains nous ont proposé par eux-mêmes leur aide dans le développement du projet. De la même façon, après avoir participé à un atelier, un patient engagé dans la problématique du sommeil depuis plusieurs années nous a indiqué « j'ai vu que votre projet était sérieux, je veux bien continuer à y participer ». Progressivement, le temps passé ensemble nous a permis d'avoir une plus grande proximité avec les personnes présentes, et donc de nous rapprocher de leurs sentiments et de leurs pensées (Royer, 2022).

Dans l'exercice de recueil de l'expérience vécue des personnes, d'autres questionnements ont émergé, notamment en lien avec le consentement et le respect

des personnes interrogées. Nous avons rencontré une problématique liée à la sensibilité du sujet, ainsi qu'à l'identification de notre position par les personnes sur le terrain. Il a parfois été difficile pour nous de faire comprendre aux acteurs que si notre objet d'étude portait sur un sujet de santé, nous n'étions pas nous-même soignante. Ainsi, pendant certains entretiens, nous avons constaté que les personnes échangeaient avec nous à propos de leur traitement médicamenteux ou de leur santé comme si nous étions médecin. Dans la même logique, alors que nous avons développé une connaissance poussée du sujet, nous avons parfois été placée dans la position de caution scientifique (sur le plan médical) lors de nos observations participantes. Avec le temps, nous avons adapté notre méthode pour nous identifier plus clairement auprès d'eux. Cependant, cela n'a pas permis d'éviter d'être confronté à des discours très personnels liés à l'expression du vécu de la maladie. Cette tension entre les interactions de recherche et les interactions thérapeutiques (Brinkmann, Kvale, 2005) est liée à notre volonté d'être à l'écoute des personnes et de proposer un cadre très ouvert à nos entretiens. Nous nous sommes plusieurs fois retrouvés confrontés à des situations dans lesquelles l'échange est sorti du champ de la recherche pour se rapprocher d'une relation thérapeutique involontaire et inadaptée.

344

Dans ce contexte, nous avons dû gérer une tension permanente entre l'effort d'empathie assumé par notre posture et notre volonté de maintenir la conversation dans le cadre de la recherche. Nous avons parfois eu des difficultés à recentrer les échanges ou débats autour de notre objet, tant les personnes ont montré le besoin de s'exprimer sur leur vécu. Nous l'avons par exemple constaté lors des différents brise-glaces réalisés lors des ateliers, où les participants ne se limitaient pas à citer un mot pour qualifier l'insomnie, mais développaient leur histoire personnelle. Ce décalage avait déjà été constaté dans la première phase du projet, où certains participants aux ateliers étaient plus enclins à témoigner de leur histoire personnelle qu'à participer à la conception d'objets ou services voués à améliorer la prise en charge (Catoir-Brisson, 2018). En entretiens individuels, nous avons également été confrontées à des discours très personnels en lien avec les parcours traumatiques de certaines personnes en situation de vulnérabilité, qui, en décrivant leur rapport au sommeil, ont témoigné d'une très grande souffrance et parfois évoqué des idées suicidaires. En tant que jeune chercheure, nous avons à plusieurs reprises été déstabilisée par ce type de situations.

Le caractère sensible des données recueillies a posé plusieurs questions, notamment celle de leur traitement. Dans le contexte où les besoins exprimés sont

aussi bien concrets qu'émotifs (Deni, 2014), il peut exister un écart entre le discours prononcé par les acteurs en entretien ou pendant une observation et celui compris et rapporté par le chercheur dans le cadre de son étude. L'approche ethnographique implique en effet de reconnaître la subjectivité de chaque personne, y compris du chercheur dans sa pratique. Cela pose la question de la bonne interprétation des discours des personnes dans le cadre de la production de données scientifiques, comme dans celui de la conception.

En effet, dans le cadre d'un projet suivant une démarche d'innovation sociale en santé comme le nôtre, le rôle du design est de traduire les expériences des usagers (Catoir-Brisson et Royer, 2017). Les méthodes mises en œuvre doivent permettre d'assurer la validation des données produites dans le cadre de la recherche et du projet. Le processus itératif propre au codesign participe à cet effort de validation, à travers des itérations entre les livrables développés et les groupes d'acteurs participant au projet, notamment par le biais des ateliers. Nous avons également souhaité mettre en place ce processus itératif dans le recueil de données de recherche, au cours de nos observations. Nous l'avons notamment fait à travers des itérations entre les synthèses d'observation produites et les personnes présentes lors des observations des permanences *France Insomnie*. Ce système d'allers-retours instauré avec l'appui des responsables de l'association a permis de valider et/ou d'enrichir chaque synthèse d'observation, garantissant dans le même temps la bonne interprétation des discours, et permettant aux personnes de disposer d'un rôle actif dans le processus de recherche, plutôt que d'être seulement « observées ».

Ces éléments permettent un retour réflexif sur les difficultés rencontrées au cours de la recherche, en lien avec l'approche ethnographique adoptée. Ils invitent également à questionner la place de la recherche -et ici de la recherche-projet- au regard de différents critères de légitimation de celle-ci : la validation des résultats, leur transférabilité et leur valorisation.

Validation, transférabilité et valorisation des résultats

Dans l'effort réflexif que nous mettons en œuvre, il convient d'aborder la question de la validité des analyses et des résultats proposés. Dans le cadre de notre étude, plusieurs processus de validation des résultats peuvent être mis en avant. Tout d'abord, nous pouvons citer l'approche par triangulation des méthodes de recueil et d'analyse des données, qui nous a permis d'étudier différents terrains complémentaires, et de mettre en parallèle les résultats obtenus avec chaque technique de collecte et d'analyse. La validité de ces données a également pu être renforcée grâce au phénomène de saturation qualitative (Mukamurera et al., 2006), intervenu progressivement au cours du processus itératif de la recherche. La redondance des phénomènes identifiés et des discours observés nous a ainsi permis de renforcer la robustesse des conclusions tirées.

En plus de ces éléments, nous avons également utilisé une méthode qui nous a semblé pertinente au regard de notre approche ; celle du contrôle par les acteurs, aussi appelée validité écologique (Huberman et al., 1991). Celle-ci consiste à solliciter les acteurs de terrain au cours du processus de recherche pour confirmer la pertinence des résultats produits. Ce processus de validation ancré dans le terrain, et donc cohérent avec la recherche-projet, a été mis en place via l'organisation des ateliers de codesign, à travers les itérations autour du prototype, qui ont permis de confirmer sa pertinence ou de le faire évoluer pour mieux l'adapter aux besoins exprimés. Le contrôle par les acteurs a également pu être assuré grâce à l'appui de l'association *France Insomnie*, qui nous a permis de confronter nos synthèses d'observation et résultats d'analyse aux adhérents de l'association tout au long de l'étude. Ces allers-retours entre les données de la recherche et les personnes qui en sont à l'origine constitue un réel enjeu de validation, et permet d'éviter les biais d'interprétation majeurs. Ce type de démarche a également permis de renforcer notre relation avec les acteurs de terrain ; le fait de les impliquer tout au long de la recherche, de la collecte à l'analyse, a permis de leur donner un rôle actif et de renforcer leur confiance dans le processus.

Un autre aspect de notre méthodologie qui permet de renforcer la validité de nos résultats renvoie au fonctionnement en équipe pluridisciplinaire. Dans le cadre d'une recherche-projet telle que celle menée, la pluralité des regards permet une validation interne progressive des résultats (Mukamurera et al., 2006).

L'interdisciplinarité évite également les biais liés à l'interprétation du chercheur, qui confronte les données de la recherche, et ici le prototype, à l'équipe-projet de façon régulière de manière à mettre en place une réflexion interprofessionnelle autour de son développement. Pendant le temps de la thèse, ce mode de fonctionnement a permis d'assurer la cohérence du prototype avec les différents enjeux inhérents au terrain, notamment à travers les itérations avec les professionnels du sommeil. C'est notamment dans ce cadre que nous avons pu travailler sur les conseils délivrés par l'application web avec des médecins.

Après avoir présenté les processus de validation de nos résultats, nous pouvons nous intéresser à leur répliquabilité, ou leur capacité à être appliqués à d'autres cas. Dans le cas de la recherche-projet menée ici, l'approche ancrée dans le contexte est assumée depuis le départ, et implique de produire des résultats valables par rapport à leur milieu de production. L'intérêt de l'approche réside justement dans la capacité de la recherche à sortir des voies trop générales, souvent inadaptées aux besoins spécifiques à chaque terrain, pour développer des méthodes et outils qui fassent davantage sens pour les acteurs. Dans ce cadre, les résultats produits ne peuvent être appréhendés qu'au regard de la méthodologie mise en œuvre, dans le contexte que nous avons décrit. Cela paraît d'autant plus important à considérer au vu de la pandémie qui a touché le pays et le monde au moment de la recherche, et qui en a bouleversé l'organisation. Tout l'intérêt de l'approche et du design social réside donc dans une volonté d'agir sur cette échelle micro, en s'attachant à un territoire particulier -ici celui de l'Occitanie-. Dans notre cas, le numérique a également permis d'étendre la dimension spatiale du projet, notamment par la collaboration avec *France Insomnie*.

347

Nous pouvons considérer la transférabilité des résultats (Mukamurera et al., 2006), ou la capacité de la recherche à faire sens ailleurs. Ici, plusieurs dimensions peuvent être transférées dans d'autres cas : tout d'abord, l'accès aux données scientifiques en annexes permet de les réutiliser au besoin pour enrichir tout travail qui traiterait d'un aspect commun à notre sujet. Ensuite, la description détaillée de la méthodologie mise en œuvre a pour objectif de représenter une expérience de la recherche-projet en doctorat, potentiellement applicable à d'autres cas. Elle constitue un exemple concret d'une méthode permettant d'appréhender un sujet de santé publique avec une démarche participative, ancrée dans la prise en compte des enjeux systémiques associés à la problématique. Cette approche, qui se distingue des études de santé publique basées sur des données probantes, pour proposer une réflexion critique sur un sujet de société, pourrait ainsi être transférée à d'autres,

en reprenant et/ou adaptant les méthodes proposées en fonction de la situation étudiée.

La place de la recherche-projet peut également être considérée à travers ses effets au sein de la communauté scientifique. Tout au long de la thèse, nous avons contribué au travail de communication du projet. Cette démarche est passée par des missions de gestion de communautés sur les réseaux socionumériques du projet *Som'Health* (Twitter et Facebook notamment) ainsi que par la publication de plusieurs articles sur le site internet du projet. Ces articles ont permis de diffuser des informations sur les avancées de la recherche aux internautes tout en les incitant à participer, ce qui constitue une spécificité de l'approche : « L'articulation entre communication et codesign se situe alors dans la nécessité, pour les projets collaboratifs, de communiquer sur un projet en train de se faire plutôt que de valoriser le projet une fois achevé. » (Catoir-Brisson, 2022, p. 33). Cette démarche avait également pour objectif plus général de diffuser les résultats auprès du grand public et de restituer les avancées au fur et à mesure auprès de la communauté constituée autour du projet.

Pour encourager cet aspect, nous avons développé un travail de vulgarisation de nos travaux en publiant un article d'opinion dans la revue de la Société Française de Santé Publique (SFSP). Cet article, intitulé « Le sommeil, grand oublié de la prévention santé » avait pour objectif de sensibiliser les acteurs de la santé publique à la problématique de notre étude tout en faisant connaître cette dernière. La démarche a été plébiscitée par la communauté d'acteurs engagés dans la problématique du sommeil. Enfin, l'effort de diffusion de la recherche est également passé par la réalisation de cinq communications scientifiques, et la publication de cinq articles dans des revues. L'un de ces articles, *La vie du prototype* (Wrembel et al., 2022) retrace le développement du prototype de dispositif de prévention à travers la circulation du prototype entre les membres de l'équipe-projet. L'objectif était ainsi de valoriser l'approche et ses résultats auprès de la communauté scientifique pour encourager la démarche de création d'un savoir commun autour du projet de conception et plus généralement de la thèse. Dans cette idée, l'article a été corédigé par les sept membres de l'équipe, qui intègre à la fois les chercheurs, professionnels et étudiants ayant participé au projet. Ce travail de valorisation scientifique du projet est synthétisé en annexe (Annexe C).

5.2.2 Perspective critique sur la démarche

Limites liées à la participation en santé

Les premières limites que nous souhaitons soulever sont relatives au caractère participatif de la recherche conduite, et spécifiquement au recrutement des participants au projet. Tout processus participatif implique un engagement de la part des acteurs du domaine étudié. La pertinence de nos réflexions et conclusions est donc en partie dépendante de l'engagement des acteurs clés associés au sujet. Cette problématique du recrutement a été renforcée par le contexte de pandémie qui nous a poussé à effectuer une majeure partie du recueil de données à distance. Sur le plan des acteurs institutionnels du champ du sommeil, seule la participation des responsables du *Réseau Morphée* n'a pas pu être assurée, en lien avec leur indisponibilité et/ou leur souhait de ne pas prendre part au projet.

La participation de personnes appartenant au corps médical ou aux médecines alternatives s'est également révélée difficile. Les médecins souffrent déjà de manque de temps et n'ont pas toujours le souhait ou la possibilité d'accorder du temps à un projet de recherche. La pandémie de Covid-19 qui a touché la France au moment où nous avons débuté notre recueil de données a donc renforcé ce qui représentait déjà une difficulté. A cette période, les médecins (notamment généralistes, mais également hospitaliers), ont été particulièrement sollicités, ce qui a compliqué leur participation à tout projet. Enfin, les représentations négatives des professionnels sur les technologies de santé mobile ont également pu constituer des freins à la participation, comme cela avait été constaté durant la première phase du projet (Catoir-Brisson, 2018).

Du côté des patients également, nous avons eu des difficultés à effectuer un recrutement large, notamment pour les ateliers. Tout d'abord, il a été difficile de trouver ces personnes : comme nous le démontrons dans la thèse, un grand nombre d'entre elles souffrent de troubles du sommeil sans l'avoir signalé à un professionnel. La recherche d'individus touchés par des troubles du sommeil s'est donc révélée complexe. L'étude que nous avons réalisée sur les groupes d'échange en ligne est notamment intervenue en réponse à cet enjeu, en tant qu'adaptation méthodologique permettant de recueillir des données sur le vécu des personnes hors parcours de soin. Malgré tout, nous sommes conscientes qu'une partie de la population, notamment les personnes qui n'ont aucun lien avec les structures

impliquées dans l'accompagnement des troubles du sommeil, et qui n'utilisent pas les groupes d'échange en ligne, a été éloignée du projet. Parmi les personnes que nous avons trouvées, certaines ne pouvaient ou souhaitaient pas toujours engager plusieurs heures de leur temps dans un tel projet. Enfin, lorsque c'était le cas, nous avons été confrontés à des limites liées au souhait de ces personnes de s'exprimer en public à propos de leur trouble. En effet, bien que certains individus aient montré un intérêt pour le projet et accepté de réaliser un entretien, certains n'ont pas souhaité partager cette expérience dans le cadre d'un atelier, au milieu d'autres personnes, pour des raisons de pudeur ou de timidité.

Cette réflexion nous ramène à la problématique des usagers « silencieux », particulièrement importante dans le secteur de la santé (Catoir-Brisson, 2018). Certains individus, pourtant concernés par la problématique de l'étude, en sont exclus pour différentes raisons souvent liées à leur éloignement du système de santé ou des canaux de communication utilisés pour le projet. Face à cet enjeu, le chercheur se doit d'adopter une méthode d'enquête rigoureuse, permettant d'identifier et d'inclure les acteurs engagés dans le sujet dès les débuts de la recherche (Darras, 2017). Comme nous l'avons expliqué, la triangulation des méthodes de recueil et d'analyse des données visait à développer un regard le plus étendu possible sur notre objet. Ces limites nécessitent également, comme nous le faisons ici, de réaliser une analyse réflexive rigoureuse sur les limites du processus participatif mis en œuvre en termes de représentativité (Catoir-Brisson, 2018). De plus, si les approches collaboratives s'inscrivent dans la logique de la démocratie sanitaire, en encourageant l'engagement des individus dans les problématiques qui les concernent, tout projet de recherche reste confronté à l'organisation du système, souvent rigide et réfractaire au changement. Dans ce cadre, les retombées du projet doivent parfois être relativisées au regard de certains freins systémiques ; ici par exemple la sous-considération du sommeil en santé publique et le manque de budget alloué au sujet. De manière plus générale, la difficulté à faire participer est un phénomène inhérent à tout projet participatif, au-delà du terrain que nous avons présenté.

Enfin, il semble indispensable de développer un regard critique sur les enjeux du codesign en tant que méthode défendant des valeurs démocratique et qui tend à contribuer à l'action publique, et donc à la conception de conditions de vie en commun. La participation de la population intervient de plus en plus comme une injonction au sein de la société, et a également tendance à être utilisée pour légitimer certaines décisions alors même que les conditions de cette participation

ne sont pas toujours définies, et que des questions de représentativité se posent (vis-à-vis des personnes qui participent ou non au projet). Dans ce contexte, il convient de questionner l'éthique du projet et de la participation, qui, si elle est fidèle à la logique itérative et abductive, ne doit pas suivre un objectif de résultats -ou de solution- vis-à-vis de l'issue du projet, mais plutôt la création d'une dynamique d'engagement collectif dont l'évolution des modalités et l'issue ne peuvent être anticipés, et qui nécessite un temps long. Tout projet comprend des enjeux politiques ne peuvent être exclus de la réflexion globale et de la portée des conclusions avancées. Dans le cadre de notre projet, la sollicitation d'acteurs dans la conception de services ayant vocation à être des services publics doit donc faire être conscientisée, notamment dans un projet qui porte sur l'e-prévention, et qui questionne l'engagement des pouvoirs publics.

Cette dimension éthique a fait l'objet d'une attention particulière de notre part. Pour veiller à éviter l'écueil d'une participation « utilitariste », de court terme, nous avons inscrit la conduite du projet de la thèse dans la continuité directe de la première phase, ce qui a permis de poursuivre la construction d'un réseau de personnes engagées dans la problématique, et en capacité d'observer et de participer aux avancées de la réflexion. Nous avons toujours informé les participants de la visée des travaux, qui, s'ils ont pu être davantage axés sur la partie conception lors des ateliers, ont également été présentés par leur dimension scientifique. De plus, il semble que notre travail commun avec l'association *France Insomnie* ait permis de renforcer l'effet souhaité d'intégration du processus participatif à un environnement plus large, afin que les acteurs de terrain puissent se saisir du projet, et que celui-ci soit le foyer d'échanges qui dépassent le projet, au sein de la communauté des acteurs du sommeil.

351

Limites liées à la recherche-projet en doctorat

En dehors des freins que nous venons de présenter, nous souhaitons également développer une perspective critique sur la démarche de recherche-projet en doctorat. Le défi principal soulevé par l'approche renvoie à la gestion de la double dimension -de la recherche et du projet- dans le temps du doctorat, qui reste un temps de formation. Dans notre cas, la découverte scientifique du sujet, l'intégration à l'équipe du projet *Som'Health*, et le cadrage de la thèse ont pris un temps très conséquent, soit environ un tiers de la durée totale de l'étude. Tout

l'enjeu de cette phase charnière du travail était d'appréhender l'articulation entre la recherche et le projet au sein de la thèse. Le fait d'intégrer une recherche déjà basée sur cette approche nous a permis de l'envisager avec plus de confiance, mais a nécessité de notre part un effort important pour nous détacher suffisamment du travail déjà réalisé et repartir du terrain pour effectuer un nouveau cycle d'itération, et une nouvelle problématisation.

Cette première étape de la thèse a soulevé chez nous des questionnements liés à la temporalité du projet, d'autant plus avec l'arrivée de la pandémie au moment où nous avons commencé le recueil de données. Dans un cadre aussi contraint, nous avons dû adapter nos méthodes et saisir les bonnes occasions pour assurer l'avancement de la recherche et du projet. L'accompagnement administratif dont nous avons bénéficié (prolongement du contrat en lien avec la pandémie) ainsi que les bonnes conditions dans lesquelles nous avons évolué nous ont permis de continuer de progresser dans cette situation dégradée. Malgré cela, le fonctionnement par itérations se trouve automatiquement limité par la temporalité du doctorat, d'autant plus dans un contexte de pandémie caractérisé par la difficulté à se projeter en termes d'organisation.

352

Le temps lié à l'intégration au terrain, à l'appropriation du projet, ainsi qu'à l'écriture du manuscrit réduit la période consacrée au projet, même si nous avons réussi à mener un cycle d'itérations pendant la durée du doctorat. Dans ce contexte, le processus itératif doit être stoppé à un certain stade pour l'écriture de la thèse, alors même qu'il pourrait être pertinent de le développer dans le cadre du projet. Bien que la question du bornage du projet se pose dans tous les cas, et constitue un enjeu important quel que soit le contexte, il semble que le doctorat, à cause du temps déterminé qu'il impose, constitue une limite à ce type d'approche qui nécessiterait davantage de flexibilité. Dans tous les cas, le format impose de parvenir à un cycle d'itérations suffisamment important pour expérimenter le processus de codesign jusqu'à la phase de test, et pouvoir ainsi obtenir des résultats sur cet aspect. Cet enjeu doit donc être pris en considération dès le début du travail, au risque de dégrader l'expérience de la recherche, ainsi que la relation avec les acteurs engagés, qui souhaitent souvent participer au test des prototypes une fois ceux-ci fonctionnels.

Un autre défi soulevé par l'expérience de cette approche en doctorat renvoie aux moyens alloués au projet. Pour développer ce dernier, et selon le type de service vers lequel le processus de codesign se dirige, il est parfois nécessaire de disposer

de certains moyens humains et financiers. Dans le cadre de notre projet de conception, nous avons eu l'opportunité de bénéficier de l'accueil de trois stagiaires en deux ans, ainsi que l'accompagnement d'un ingénieur de l'IMT Mines Alès, ce qui a constitué un appui non négligeable à notre étude. Dans les faits, le développement d'un prototype fonctionnel de l'application web a été conditionné par la possibilité de faire appel à ces personnes spécialistes du domaine. Bien que cette situation ait constitué un réel avantage pour le développement du projet, nous devons souligner que le travail de tutorat d'étudiants constitue un enjeu supplémentaire pour le doctorant dans la réalisation de la recherche. Cette configuration demande du temps supplémentaire pour permettre aux étudiants de remplir leurs objectifs de formation, tout en assurant le bon déroulement du projet.

Dans ce contexte, le projet est orienté par l'intervention ponctuelle de différentes personnes qui mettent leurs compétences et leur vision à son profit. Il convient alors d'adopter une posture très flexible et d'accepter que le projet se développe à un rythme discontinu, dans une logique exploratoire et évolutive. L'incertitude qui caractérise la démarche doit alors être utilisée comme source de créativité par le chercheur-designer (Findeli, 2015), qui accompagne chaque itération au fil des événements et des occasions.

353

Dans un autre registre, la démarche de recherche-projet amène le chercheur à s'interroger sur sa place dans la conception du dispositif. Dans cette logique, des questions juridiques liées à la propriété intellectuelle des productions issues de l'approche de codesign se posent. Dans le cadre du projet, bien que les services imaginés n'impliquent pas dans l'immédiat d'enjeux de cette nature, ces questions se sont posées à de nombreuses reprises en prévision d'une potentielle commercialisation de l'application web dans le futur. Ce type de réflexions, qui interviennent à un moment clé de la recherche et peuvent déstabiliser le chercheur pas toujours accoutumé à traiter ces aspects, représente pourtant un enjeu majeur de la démarche de codesign, encore peu maîtrisé (Royer, 2022). La rencontre avec des experts impliqués dans les différents aspects juridiques, économiques et industriels liés au développement du projet demande ainsi un temps conséquent, parfois difficile à dégager dans le cadre d'un tel projet (Catoir-Brisson, 2018). Cet enjeu a parfois représenté des freins au développement du projet, ou des périodes d'incertitudes liées à l'avenir du service conçu en dehors du cadre de la recherche.

5.3 Le projet : un levier de changements sur le terrain

Au-delà de représenter une expérience de recherche en doctorat, la démarche de recherche-projet peut également être appréhendée sous l'angle de ses effets sur le terrain. Ici, nous poursuivons notre exercice réflexif en traitant du rôle des objets dans les interactions avec le terrain, et les apports de notre collaboration avec *France Insomnie*.

5.3.1 Le codesign comme processus d'apprentissage collectif

Organiser des ateliers de codesign en présentiel et en ligne

Pour effectuer un retour réflexif sur l'approche de codesign, il paraît important de revenir sur l'une de ses manifestations les plus caractéristiques, celle de l'atelier de codesign. Au cours de notre recherche, nous avons organisé ces ateliers à des moments clés, selon l'évolution de notre réflexion et l'identification d'éléments pertinents à explorer au cours des observations et des entretiens (cf. présentation de l'organisation du processus de codesign en trois phases, partie 4.3.1.2). Ainsi, chacun des trois ateliers organisés dans le cadre du projet renvoie à un moment particulier de la recherche : le premier à la problématisation, le second à la recherche d'outils permettant d'agir sur la situation problématique identifiée, et le dernier au test des outils coconçus. Nous avons géré l'organisation de chacun des événements en nous assurant, lorsque cela était possible, de préparer les activités aux côtés de designers. Nous l'avons fait pour les deux premiers ateliers, le troisième ayant été totalement organisé par nos soins ; ce qui a été rendu possible par un gain en expérience dans la préparation de ce type d'événement.

L'organisation des activités composant chaque atelier s'est déroulée en lien avec l'équipe-projet. Chacune des activités correspondait à une problématique spécifique, précisée en amont afin de déterminer le type de données que nous souhaitions recueillir. La définition de ces problématiques (e.g. obtenir des données sur les conditions dans lesquelles un outil de communication serait pertinent selon

les acteurs) était suivie d'échanges avec les designers pour créer des supports adaptés. Comme nous le détaillons dans la partie qui suit, l'utilisation d'objets pendant les ateliers (virtuels ou physiques) visait à faciliter la communication entre les participants tout en produisant des livrables, qui constituent une autre forme de résultats de la recherche (Catoir-Brisson et Watkin, 2021). Les itérations entre les designers et les autres membres de l'équipe ont ainsi permis la construction des ateliers, ceux-ci étant de fait imprégnés des spécialités et des perceptions de chaque designer ayant participé.

A chaque atelier, en ligne ou en présentiel, notre objectif était de proposer un cadre bienveillant, favorisant l'expression des points de vue (Belin, 1999 ; Manzini, 2015). Cela était encouragé par le rappel des consignes au début de chaque événement, précisant que toute personne présente pouvait donner son avis lorsqu'elle le souhaitait, en privilégiant une attitude d'écoute bienveillante vis-à-vis de celui des autres. L'organisation des ateliers a nécessité de recruter des participants en amont. A chaque fois, notre objectif était de faire participer des personnes aux statuts représentatifs des différents acteurs engagés dans la problématique du sommeil. Au fur et à mesure de la recherche, nous avons sollicité de nouvelles personnes dont le statut correspondait à l'évolution de notre réflexion ; ainsi, lors des deux derniers ateliers, des responsables associatifs et des professionnels de santé publique étaient présents. Leur participation à ces événements prévus en fin de journée a été conditionnée à leur motivation individuelle. Comme nous l'avons décrit dans la partie précédente, l'engagement des acteurs représente un réel enjeu pour le chercheur. Dans ce cadre, le développement de relations solides, ainsi que la communication autour du projet ont représenté des leviers importants pour soutenir l'engagement des participants.

Si le premier atelier a pu être organisé en présentiel, au *FabLab* de Nîmes (dans le cadre d'un partenariat avec l'Université de Nîmes), les deux seconds ont dû être pensés dans un format virtuel en contexte de pandémie. Cette configuration nouvelle a nécessité un travail d'adaptation de notre part, et représente donc un aspect intéressant à analyser sur le plan réflexif, d'autant plus que ce type d'événement s'est largement développé à la suite de la pandémie.

Au moment d'organiser le second atelier, nous étions accompagnés de deux étudiantes en stage, l'une en développement web et l'autre en design. Dans ce cadre, l'étudiante designer a eu pour mission de développer une veille des différents outils de visioconférence, d'interaction en ligne et de conception collaborative afin de

sélectionner le(s) plus adapté(s) pour l'événement (Annexe B, n°4.2). Notre objectif était de nous appuyer sur les outils existants pour favoriser les échanges malgré le contexte. Sur la base de ce travail, nous avons choisi d'utiliser *Zoom* en souscrivant à un abonnement qui nous a permis de dépasser le temps limité de 40 minutes. Nous avons sélectionné cette plateforme car elle disposait de différentes fonctions en dehors de la visioconférence (tableau blanc, possibilité de diviser les participants en groupes), et était reconnue à cette période comme l'un des dispositifs les plus stables.

Concernant les outils de conception collaborative, la veille (Annexe B, n°4.2) a concerné différentes plateformes (*Klaxoon, Miro, Mural, iObeya, Jamboard, Milanote et Bluescape*). Notre choix s'est porté sur l'outil *MURAL*, dont les fonctionnalités apparaissaient adaptées aux activités que nous souhaitions proposer. Il fonctionne sur la base de tableaux blancs qui peuvent être enrichis de différents éléments (textes, post-it etc.) directement en ligne, de manière collaborative. L'outil permet de définir un temps limite à chaque activité ; de télécharger le résultat en PDF ; et son utilisation n'est pas conditionnée à l'inscription des participants, ce qui pouvait représenter un obstacle important. Nous l'avons utilisé pour réaliser l'activité « parcours prévention » ainsi que le « retour sur l'appli ». La designer a pu concevoir des fonds (une frise temporelle ou un arbre) (Annexe B, 5.2.2 et 5.2.3) qu'elle a chargé sur le tableau blanc virtuel, et qui ont constitué les supports à partir desquels les participants ont pu interagir, notamment à l'aide de post-it.

Sur les deux activités réalisées sur *MURAL*, le passage du logiciel de visioconférence à l'outil n'a pas toujours été évident pour les participants, bien que ceux-ci aient été prévenus en amont de cet aspect de l'atelier. Pour pallier cette situation, nous avons proposé de partager notre écran aux participants ne parvenant pas à rejoindre le site, afin que ceux-ci puissent s'exprimer. Ceux qui étaient connectés devaient disposer des éléments sur la frise afin de constituer un parcours prévention. Le déroulement de l'activité n'a pas été fluide car certaines personnes ne sont pas parvenues à maîtriser l'outil dans le temps imparti. D'autres l'ont détourné pour s'exprimer en ajoutant du contenu en dehors de la frise, ou bien en exprimant des idées via le chat de *Zoom*. Grâce à l'appui apporté par les deux étudiantes stagiaires dans l'animation de l'atelier, nous avons pu reconstituer la frise au fur et à mesure des échanges, et produire un livrable très intéressant en fin d'activité (Annexe B, 5.2.2). La deuxième activité prévue avec cet outil a eu le même effet ; les participants ont parfois eu des difficultés à prendre en main l'outil, et ont

préférait participer en utilisant directement le chat de *Zoom* ou en s'exprimant à l'oral. La coanimation a permis d'adapter le dispositif en temps réel afin de compléter le tableau blanc, et de constituer un livrable représentant l'ensemble des points de vue exprimés (Annexe B, 5.2.3). En conclusion, notre volonté d'exploiter les fonctionnalités proposées par les outils de co-conception en ligne s'est heurtée à un enjeu lié au niveau de littératie numérique de certains participants, ainsi qu'aux problèmes techniques difficiles à anticiper, liés au réseau internet par exemple.

Le troisième outil expérimenté dans le cadre de cet atelier est *AHASLIDES*, un logiciel permettant de générer un diaporama interactif ; qui se complète en temps réel au fur et à mesure des réponses des participants aux questions posées. Nous avons fait le choix de l'utiliser en vue de reproduire de façon virtuelle la démarche mise en œuvre avec le brise-glace du premier atelier (inscription des mots sur du papier kraft). Les réponses des participants à la question « quel mot qualifie selon vous l'insomnie ? » devaient ainsi apparaître progressivement sur le diaporama, grâce à l'appui des étudiantes qui étaient chargées de renseigner les mots en les envoyant sur le site grâce à un code. De la même façon, les slogans cités par les personnes en conclusion de l'atelier devaient apparaître au moment où elles s'exprimaient. Pendant l'atelier, nous avons rencontré des difficultés de connexion qui n'ont pas permis de faire fonctionner ce système en temps réel comme nous l'avions souhaité. Bien que nous ayons complété et envoyé le diaporama par la suite aux participants, cette expérience nous a démontré que les dispositifs interactifs soulevaient d'importants enjeux techniques dans le déroulement des événements collaboratifs, et pouvaient causer des pertes de temps dommageables.

357

Le deuxième atelier en ligne organisé dans le cadre du projet a été pensé en fonction de cette première analyse réflexive. Au vu des difficultés rencontrées dans l'utilisation d'outils interactifs (*AHASLIDES*) ou de conception collaborative (*MURAL*), nous avons choisi de limiter le fonctionnement de l'atelier en ligne à l'utilisation du tableau blanc directement fourni par *Zoom*, en l'enrichissant par des supports visuels et en rapportant nous-même les discours des participants sur le diaporama (grâce à la fonction annotation) en temps réel. Le fait que nous soyons seuls à l'organiser ne nous a pas permis d'envisager un système plus complexe.

En conclusion, notre expérience des ateliers à distance nous a montré que ces dispositifs, en plus de demander une préparation importante en amont (comme les ateliers en présentiel) nécessitaient de considérer une marge de temps liée aux problèmes techniques difficiles à anticiper. Il paraît important d'insister sur la

bonne identification des membres entre eux, afin de favoriser la prise de parole et l'échange. Le distanciel rend plus complexe les échanges spontanés, car plusieurs personnes peuvent être amenées à s'exprimer en même temps, et à avoir plus de difficultés à s'écouter à cause des temps de latence dans la transmission audiovisuelle.

Au niveau de la prise en main des outils, il semble qu'une formation des personnes avant l'événement soit utile pour éviter les pertes de temps supplémentaires, ainsi que la baisse de motivation des participants. Ce type de préparation implique toutefois un engagement encore plus important de leur part, et peut constituer un obstacle pour eux ; comme nous l'avons vu en leur demandant de tester l'application web en amont de l'événement. Le format à distance semble avoir un impact sur l'engagement des personnes, qui ont parfois validé leur participation sans se connecter le jour venu, ou quitté l'atelier avant la fin. Dans ce type de configuration, les personnes se sentent moins liées par leur engagement. Au vu de l'expérience réalisée, il semble qu'un dispositif de codesign à distance implique de limiter le nombre de personnes présentes à moins d'une dizaine, au risque que cela constitue un obstacle à la communication entre les participants. La présence de plusieurs personnes pour animer semble également indispensable pour permettre de réagir en cas de problème, et d'accompagner les participants.

358

Le chercheur seul peut en effet se trouver déstabilisé face aux différents rôles qu'il doit remplir au cours de l'atelier. Cet enjeu est d'autant plus important dans le cadre d'une recherche-projet, qui implique la double posture de chercheur et de designer. Au cours du projet, nous avons dû appréhender cette modulation des rôles en fonction des conditions de chaque atelier. Lors du premier, nous étions deux chercheuses (la responsable du projet et nous-même) à animer l'atelier en nous appuyant sur les supports conçus en amont par un designer qui avait participé au projet en préparant l'atelier ; lors du second, l'animation était assurée par nous-même, accompagnée de la designer qui avait travaillé sur la conception des supports et l'étudiante en informatique (Annexe B, N°5.2.1 pour la répartition exacte des rôles) ; enfin, lors du dernier atelier, nous avons assuré nous-même l'animation et la conception des supports.

De par ces différentes configurations qui étaient orientées par l'effectif de l'équipe-projet au moment de chaque atelier, nous avons dû passer successivement d'animatrice à chercheuse, designer ou encore de communicante sur le projet. En tant qu'animatrice, nous devions encadrer les échanges, répartir la parole entre les

participants et répondre à leurs questions tout au long de l'atelier. Ce rôle s'est révélé d'autant plus engageant dans le cadre des ateliers en ligne, dont le déroulement est beaucoup plus incertain que les ateliers en présentiel, à cause des enjeux techniques. Pendant les ateliers en ligne, l'animateur doit gérer les potentielles difficultés de connexion des participants, les problèmes de réseau, ainsi que la répartition de la parole, moins évidente à distance.

En plus de cette difficulté ajoutée à l'animation en ligne, il était nécessaire dans le même temps de garder le rôle de chercheur en collectant des données relatives aux échanges en cours. Nous avons donc dû maintenir cette double posture, nécessitant de gérer l'atelier tout en écoutant les participants. Cet aspect peut être facilité par la configuration en ligne, qui permet d'enregistrer l'ensemble de l'atelier, ainsi que les conversations sur le fil de discussion instantanée. Il est donc possible de se concentrer sur les éléments principaux issus des interactions pendant l'événement, pour revenir plus tard sur leur détail grâce aux enregistrements audios, sonores et textuels.

Enfin, les activités liées à la conception collaborative d'outils ont impliqué, - notamment lorsque nous n'étions pas accompagnée d'un designer- d'assumer ce rôle, que nous avons adopté progressivement au cours du développement du projet de conception. Ainsi, au cours des ateliers, nos différents rôles se sont modulés, croisés, pour accompagner les participants dans l'expression de leur point de vue, et faire de la médiation dans la confrontation de ces points de vue avec ceux des autres.

359

La circulation des objets entre les acteurs : le prototype comme catalyseur

Comme nous l'avons vu, l'une des spécificités de notre approche réside dans la mobilisation de différents objets au cours du processus de codesign. Selon les conditions du projet et l'organisation des ateliers en présence ou à distance, ces objets peuvent être matériels ou virtuels. Ils interviennent lors d'étapes clés du développement du projet, et constituent des outils de médiation par le design (Catoir-Brisson, 2022, p. 34).

Leur rôle peut être souligné à différents moments du projet, dont celui de l'immersion sur le terrain (Ibid.), où différentes méthodes peuvent être utilisées pour représenter les situations observées et encourager leur compréhension. Le contexte de pandémie ayant limité nos possibilités d'immersion sur des terrains physiques (en dehors des terrains en ligne), nous n'avons pas eu l'occasion de développer ces méthodes en dehors de quelques dessins et photographies réalisées lors de nos observations au CHU. Lors de la première phase du projet *Som'Health*, plusieurs techniques de la sorte avaient été mobilisées pour représenter et matérialiser l'expérience des patients insomniaques. Celles-ci avaient notamment permis d'identifier les différents espaces au sein desquels les patients évoluaient dans le cadre de leur parcours de soin (Catoir-Brisson, 2022).

La matérialité de la communication joue également un rôle majeur au cours du processus de co-construction (Ibid.), à travers l'utilisation de différents objets plus ou moins finalisés, dont l'enjeu est de favoriser l'implication des personnes dans le processus de codesign (Darras, 2017). Ces objets intermédiaires (Vinck, 2009) matériels ou immatériels ont été mobilisés tout au long du projet comme base aux échanges entre les participants à la recherche, qu'ils soient des acteurs du champ du sommeil ou des membres de l'équipe-projet. Nous avons pu identifier différents effets liés à leur utilisation, dont celui de favoriser l'expression des idées des participants (Vinck, 2009).

Nous l'avons vu au cours des observations des ateliers d'éducation thérapeutique, sur des sujets sensibles comme celui des troubles du sommeil, il peut parfois être difficile d'exprimer un ressenti ou des besoins. Dans ce contexte, les supports sont intervenus comme prétextes pour faciliter la communication dans le temps de l'atelier. La mise en action des participants sur la base d'objets concrets, et la possibilité pour eux d'évoquer des ressentis autrement qu'à travers des mots, leur a permis de s'exprimer plus facilement sur le sujet. Les objets intermédiaires comme les frises temporelles ont permis de rendre tangibles des idées parfois abstraites, difficiles à verbaliser, constituant des outils de médiation des ressentis et des expériences entre les participants. L'utilisation d'objets intermédiaires peut ainsi être appréhendée comme un moyen de faire circuler les affects au sein du processus de codesign (Martin-Juchat, 2020).

En facilitant l'expression, l'utilisation de ces objets pendant les ateliers a également permis de faire émerger des dissensus entre des acteurs aux statuts et enjeux différents (Catoir-Brisson et Watkin, 2021). Nous l'avons par exemple constaté entre des ingénieurs et des patients, qui, au cours de l'atelier, ont fait émerger une situation problématique concernant les objectifs techno-centrés du monde de l'ingénierie face aux usages de certaines catégories de population, pourtant bénéficiaires de ces services. Ainsi, alors qu'un ingénieur présentait son idée de plateforme en ligne en s'appuyant sur un support visuel, une patiente âgée a rappelé que les outils basés uniquement sur la technologie pouvaient exclure une partie des individus, pourtant en demande de dispositifs d'information. Cet échange a donné lieu à une réflexion sur un dispositif aux matérialités hybrides, permettant de répondre à la problématique de l'accès aux supports selon les besoins. Le cadre de l'atelier a ainsi permis, grâce aux objets mobilisés et leurs effets de facilitation, de confronter certains enjeux pour en faire émerger des idées qui en tiennent compte (Grosjean, 2022), et soient de fait plus adaptées au terrain.

Ces différentes confrontations sont riches en information pour le projet. Grâce à un processus de médiation, elles constituent une base pour permettre de faire émerger des points de consensus, et aller progressivement vers des idées qui tiennent compte des différentes contraintes exprimées. L'utilisation de cette médiation par le design peut ainsi permettre de renforcer la coopération entre les participants (Mer et al., 1995). Nous avons constaté que les supports imaginés, même s'ils étaient parfois très simples, ont permis d'engager la discussion entre les participants, et renforcé leur motivation à collaborer. Lors du premier atelier, le support proposé pour imaginer un outil de prévention (Annexe B, 5.1.3) a par exemple généré des interactions entre les participants, qui sont parfois sortis du cadre de l'activité pour échanger de façon plus personnelle. Nous avons notamment observé des échanges entre une médecin spécialiste du sommeil et un psychologue qui se rencontraient pour la première fois alors qu'ils se recommandaient mutuellement dans leur pratique professionnelle ; ou entre une patiente et un psychologue qui ont pu partager leurs points de vue sur le caractère subjectif de l'insomnie. Dans ces contextes, l'utilisation d'objets intermédiaires a eu un effet de décroisement chez des catégories d'acteurs qui, d'ordinaire, n'échangent pas de façon spontanée sur ces sujets qui concernent pourtant leur pratique quotidienne. Ce type de situation montre en quoi le design peut permettre de développer des techniques pour « équiper la conversation » (Deni et Catoir-Brisson, 2019) mais

aussi de soutenir l'engagement des participants dans les activités proposées pour développer le projet étape par étape.

Cet engagement s'est traduit par la construction progressive et spontanée d'un discours commun autour de l'objet réalisé et du projet, comme nous avons pu le voir dans le discours d'une patiente qui présentait l'outil de prévention imaginé par son groupe, et qui l'a spontanément rattaché au réseau *Som'Health* : « Alors nous on s'est focalisés sur un lieu, un lieu où on pourrait venir facilement [...] c'est un endroit pour les patients et les professionnels de ce réseau d'insomnie qui pourraient accéder là pour contacter d'autres personnes et se sentir en sécurité vis-à-vis de la pathologie ». Ici, le processus de codesign, appréhendé en tant que processus de communication (Gentes, 2017), peut être observé sous l'angle de son effet sur l'énonciation et l'engagement dans le projet, par la mise en action.

Chez un public parfois isolé socialement comme celui des personnes insomniaques (notamment chroniques), les ateliers de codesign ont été l'occasion de créer du lien entre les personnes. Au cours de la recherche, plusieurs patients nous ont indiqué qu'ils appréciaient le fait de se sentir écoutés. Ils ont ajouté qu'ils n'avaient pas toujours l'occasion d'exprimer leur vécu personnel auprès des professionnels de santé. Ces éléments confirment les apports des méthodes du codesign sur le vécu des patients prenant part au projet (Guilloux et Le Boeuf, 2017). Souvent les supports proposés ont constitué des leviers dans la communication entre des acteurs aux enjeux et normes parfois éloignés. Ces derniers ont pu échanger sur la base de propositions tangibles, comme lorsqu'ils ont utilisé les « cartes héros » lors du premier atelier (Annexe A, n°5.1.2). Cet exemple illustre comment, à travers des supports simples, les acteurs ont exprimé leurs motivations (temps à accorder à un potentiel réseau) et leurs contraintes (modalités de participation) et les ont croisées avec celles des autres pour tenter d'imaginer des collaborations. L'affichage des réalisations de tous les participants a ainsi permis d'avoir une vision et une représentation de toutes les motivations et contraintes des personnes présentes selon leur statut. Ces objets constituent en cela des espaces où se construit l'action collective (Vinck et Laureillard, 1996).

L'utilisation d'objets intermédiaires a permis aux acteurs de modéliser la réalité (Mer et al., 1995) en projetant leurs idées dans différents contextes. Sur cet aspect, nous pouvons par exemple citer l'utilisation de l'outil « parcours prévention » présenté sous la forme d'une frise (Annexe A, n°5.2.2), qui a constitué un support à la réflexion des participants sur les actions, acteurs et outils à mobiliser pour

imaginer un nouveau système de prévention. Ces derniers ont directement pu réagir sur la frise à l'aide de post-it virtuels, créant progressivement une représentation visuelle du dispositif souhaité. De la même manière, l'utilisation de scénarios d'usage basés sur les espaces de communication identifiés avec les acteurs a permis à ces derniers de projeter le dispositif coconçu dans des contextes concrets (cf. partie 4.3.2). La représentation d'une salle d'attente où était positionné le dépliant a par exemple ouvert un débat entre un médecin généraliste, imaginant les contraintes associées à ce support dans sa pratique (beaucoup d'autres thématiques, hygiène etc.) et d'autres participants, qui ont tenté de penser des alternatives permettant de mobiliser l'espace de la salle d'attente en évitant ces obstacles (e.g. proposition d'un film d'animation). La possibilité d'annoter directement ces scénarios a eu pour effet de produire des représentations visuelles de réalités projetées et mettant en avant les idées les plus saillantes ayant émergé au cours des échanges (Bassereau et al., 2015).

Cette démarche a à la fois permis d'alimenter la conception du prototype, mais également d'enrichir le recueil de données scientifiques, et donc la compréhension des enjeux des acteurs. En atelier, une patiente a par exemple imaginé un espace conçu comme « un sas de décompression » pour les périodes difficiles, avec la possibilité d'échanger avec d'autres personnes touchées par la même problématique. Ce type de proposition peut être lue à travers le besoin exprimé derrière, celui d'un accompagnement plus important sur le plan psychologique, et d'être en contact avec une communauté en disposant d'un espace dédié. Les livrables produits dans le cadre de la recherche, parce qu'ils cristallisent des relations et des affects, ont donc un rôle social, et permettent aux participants de s'approprier le sujet pour mieux projeter leurs envies et besoins (Catoir-Brisson et Royer, 2017). De plus, parce qu'ils traduisent la place des citoyens au sein de la société, et leur rapport aux institutions (ici, le manque d'accompagnement du système de santé), ces objets ont un contenu politique (Akrich, 1987). Ici, le besoin exprimé par cette patiente peut être rapproché du manque de considération des troubles du sommeil et de l'insomnie chronique par les autorités publiques.

Parce qu'ils matérialisent les échanges, ces objets intermédiaires représentent également l'avancement du projet. Ils constituent des manières différentes de produire, recueillir et analyser les données (Watkin et Catoir-Brisson, 2021) parfois plus adaptés à des problématiques aussi complexes que celle traitée,

qui implique une dimension interdisciplinaire (Kara, 2015). Dans le cadre de la recherche-projet, les objets intermédiaires constituent des supports formels qui matérialisent les idées des participants, et dans le même temps les différentes itérations du projet (Gentes, 2017). Les différents objets et médias mobilisés, que ce soit dans les rencontres en présentiel et/ou en ligne, incarnent les solutions générées et collectivement négociées, constituant progressivement le dispositif info-communicationnel du projet (Wrembel et al., 2022).

Dans la version du dispositif proposée au cours du dernier atelier, nous retrouvons ainsi la forme donnée au réseau par un psychologue lors du premier atelier. Celui-ci avait proposé de représenter un réseau d'acteurs engagés dans la problématique du sommeil, organisé comme une fleur : un noyau et des fonctions périphériques (les pétales) représentant les intervenants ponctuels comme les médecines alternatives. Dans la dernière version, l'utilisation de pétales a été conservée pour représenter les différents espaces de communication identifiés au cours de la recherche-projet. Nous pouvons y observer l'évolution du prototype, qui a progressivement gagné en profondeur dans son interprétation, permettant d'imaginer son déploiement dans les différents espaces, et par les différents acteurs définis en partie via l'activité sur le parcours prévention.

364

En dehors des espaces définis par les ateliers, la circulation des supports a également eu lieu entre les membres de l'équipe-projet. Au cours des différentes phases de codesign, il a été appréhendé comme un moyen de médier les échanges entre les acteurs issus de différentes disciplines, en étant assez ouvert pour le faire évoluer en fonction des idées qui ont émergé. Dans ces échanges interdisciplinaires et interprofessionnels, l'application et le dépliant ont constitué des supports permettant d'ouvrir un espace de dialogue (Catoir-Brisson et Jankeviciute, 2014) entre les membres de l'équipe, aux enjeux parfois éloignés. De cette manière, une problématique issue du domaine médical, comme celle de pouvoir visualiser le sommeil des personnes aux horaires décalés, a pu trouver une réponse technique grâce aux ingénieurs, puis être pensée en termes d'usages par les designers. Contrairement à une méthodologie de projet traditionnelle, ce travail sur la conception s'est fait par la communication directe entre ces différents acteurs, de manière itérative, en parallèle de la confrontation du prototype au terrain. En mobilisant les différents acteurs (de l'équipe-projet et plus généralement du champ du sommeil) autour des objets intermédiaires réalisés (l'application et le dépliant),

le prototype a donc joué un rôle de catalyseur dans la méthodologie de gestion de projet (Wrembel et al., 2022).

Cette façon de fonctionner au sein de l'équipe-projet a permis des transferts de connaissances entre les membres, qui ne se sont pas limités à leur domaine, mais se sont ouverts à d'autres champs autour de la conception du prototype. L'étudiante ingénieur ayant participé au projet dans le cadre d'un stage s'est par exemple formée à la fois sur le fonctionnement du sommeil, pour mieux appréhender l'application sur le plan technique, mais également auprès de la designer, pour imaginer son usage en contexte. De notre côté, ce processus de codesign au sein de l'équipe nous a conduit à découvrir le domaine du développement web, et à apprendre à utiliser le code pour faire évoluer l'application web. Nous avons ainsi gagné en compétences dans un champ jusqu'alors inconnu. A la fin du projet, nous étions capables d'effectuer seule des modifications sur le code. Ce transfert de connaissances entre les différents membres du projet et entre les disciplines a permis un enrichissement mutuel, ainsi qu'une évolution des représentations de chacun.

365

Ce déplacement des représentations a notamment existé chez les ingénieurs, qui n'étaient pas habitués à travailler dans le cadre d'une recherche en sciences humaines et sociales. Au cours de son expérience, l'étudiante en informatique a parfois été déstabilisée par la différence entre l'approche de codesign et celle privilégiée dans ses enseignements. Elle a dû s'adapter à un cadre plus ouvert, où l'objectif n'est pas de répondre à une commande, et au sein duquel son point de vue personnel était pris en compte. La participation active des deux étudiantes aux ateliers a contribué à renforcer leur appropriation du sujet et de la méthode, leur donnant plus de confiance dans les expérimentations réalisées autour du prototype.

Enfin, la matérialité de la communication a été mobilisée pour communiquer sur le projet (Catoir-Brisson, 2022) auprès de la communauté scientifique et du grand public. Nous avons ainsi mobilisé les différents livrables du projet (captures d'écran de l'application web et support papier) pour les présenter lors de communications, notamment l'une consacrée au processus de codesign présentée à l'Université de Nîmes à l'automne 2021 lors du colloque *Design dans la cité*. Nous avons également présenté les livrables sous forme de photographies et de fichiers

animés (GIF) à travers une publication sur le site web et les réseaux socionumériques du projet.

Cette approche favorise ainsi la sérendipité, l'expérimentation et l'intelligence collective en s'appuyant sur les processus de déconstruction, reconstruction et articulations disciplinaires qu'Annie Gentes a pu évoquer en termes d'*indiscipline du design* (Gentes, 2017). Elle montre les liens d'influence entre les objets et les acteurs au cours du projet ; ainsi, les objets affectent les acteurs en circulant au milieu d'eux et en organisant le transfert de connaissances entre eux ; et les acteurs agissent également sur les objets pour incarner leurs idées dans des pistes de solutions (Wrembel et al., 2022).

5.3.2 Les apports de la collaboration association - recherche

La collaboration avec *France Insomnie*

366

Notre collaboration avec l'association de patients *France Insomnie*, alors qu'elle a débuté de manière imprévue, a progressivement pris une place importante au sein de notre recherche. Nous avons choisi d'y consacrer une partie dédiée, car elle témoigne de la façon dont la recherche-projet peut représenter un levier d'actions concrètes sur le terrain. Notre rencontre s'est faite par le biais d'un entretien individuel avec le responsable de l'association que nous avons interrogé sur la position de *France Insomnie* vis-à-vis du système de prévention français. Celui-ci nous a décrit les missions de la structure, parmi lesquelles l'organisation de groupes de paroles ou « permanences d'écoute ». Ces événements mensuels, d'ordinaire organisés dans des locaux prêtés par les mairies de grandes villes de France (Lyon et Paris notamment), ont pour objectif de proposer un espace d'expression aux personnes souffrant d'insomnie afin d'apporter écoute et conseils. Jusqu'à la pandémie, ils se présentaient dans un format ouvert, avec un horaire d'ouverture et de fermeture, et la possibilité pour les participants d'aller et venir comme ils le souhaitent. Le nombre de personnes présentes était variable, et chaque permanence se déroulait différemment en fonction du groupe et de ses besoins.

Avec la pandémie, les deux responsables de l'association (tous deux insomniaques), ont été forcés de modifier le format de ces permanences pour les organiser à distance, via des logiciels de visioconférence (*Zoom* ou *Teams*). La première permanence en ligne devait se tenir le lendemain de notre entretien (21/01/21). Nous avons saisi cette occasion, fruit du hasard, pour demander au président de l'association s'il accepterait que nous participions à l'événement dans le cadre de notre thèse, en tant qu'observatrice. Notre collaboration a ainsi débuté autour de notre objectif de collecte de données sur le vécu des personnes insomniaques. Suite à notre première participation, en janvier 2021, les responsables ont accepté de nous accueillir chaque mois, pendant deux ans (jusqu'en décembre 2022).

Pour encadrer les échanges en ligne, les responsables ont choisi de conserver les mêmes modalités de participation que celles des permanences physiques. Les permanences avaient lieu chaque troisième jeudi du mois, entre 18h00 et 19h30. L'événement était proposé aux adhérents de *France Insomnie* sous la forme d'un lien de connexion vers la plateforme *Zoom* ou *Teams* envoyé à la liste de diffusion de l'association. Le plus souvent, les responsables communiquaient également sur les réseaux socionumériques de l'association pour inviter un public plus large à participer gratuitement sur inscription (Twitter, Instagram, Facebook). Ces tentatives de diffusion publique de l'événement avaient pour objectif de réaliser la mission de prévention de l'association auprès d'une population plus large que les adhérents, et de recruter de nouveaux membres de l'association. Sur les deux années de permanences que nous avons observées, nous avons relevé une moyenne d'environ cinq participant(e)s à chaque événement.

Alors que les premières permanences auxquelles nous avons assisté fonctionnaient sur le principe d'une discussion libre, celle du mois de mars a été organisée la même semaine que *La Journée du Sommeil*. Les responsables ont eu l'idée de reprendre la thématique proposée par l'organisateur de l'événement, « Bien dormir pour mieux faire face », et de profiter de l'occasion pour présenter l'enquête annuelle de l'INSV sur les habitudes de sommeil pendant les confinements. Ils ont également été sollicités par le créateur de l'application de méditation *Petit Bambou* qui est intervenu pour présenter son service et ses effets sur le sommeil. Cet événement a donné l'idée aux responsables de thématiser les permanences afin qu'au long de l'année, les échanges puissent couvrir les différents aspects liés aux troubles du sommeil. Quasiment chaque mois, une nouvelle

thématique était proposée par la vice-présidente. Sur les deux années d'observations, les thèmes suivants ont notamment été proposés :

- Comment s'occuper pendant un éveil nocturne ?
- Le sommeil en temps de pandémie
- L'évolution du sommeil tout au long de la vie
- Les moyens pour lutter contre l'insomnie
- La prévention de l'insomnie
- Les règles de base à connaître pour mieux dormir
- Les méthodes naturelles pour améliorer le sommeil
- Les liens entre insomnies et difficultés professionnelles
- Sommeil et fortes chaleurs

Notre rôle au sein des permanences se limitait dans un premier temps à l'observation des échanges. A chaque fois, nous produisions une synthèse d'observation pour notre recherche. Dans la logique de la recherche-projet, qui a vocation à la fois à produire des données scientifiques et à initier des actions sur le terrain (Royer, 2022), nous avons proposé aux responsables d'accéder à ces synthèses sous une forme retravaillée, afin que l'association puisse conserver une trace des échanges réalisés. Ces derniers se sont montrés très enthousiastes vis-à-vis de cette proposition. Ils ont notamment apprécié la possibilité d'avoir une vision extérieure sur les discussions et de rassembler toutes les connaissances et conseils donnés au cours des permanences.

Au fil des mois, nous avons constaté que certains participants revenaient à chaque permanence, et que les échanges entre les membres reprenaient des informations et sujets traités lors des précédents événements (« vous en savez plus sur la sortie du médicament dont on a parlé le mois dernier ? »). Dans ce contexte, certaines des personnes qui n'avaient pas pu participer souhaitaient obtenir des informations sur les débats qui avaient eu lieu sur des sujets spécifiques. Les responsables ont donc commencé à proposer la diffusion des synthèses aux membres en demande. Progressivement, ce mode de fonctionnement s'est systématisé : après chaque permanence, les responsables de l'association envoyaient notre synthèse aux adhérents via la liste de diffusion de l'association. Les retours des adhérents vis-à-vis de ce système ont été très positifs. Nous avons pu observer que plusieurs d'entre eux lisaient ces synthèses chaque mois, et les évoquaient pendant les permanences, notamment pour approfondir certains éléments.

Sur le terrain, les synthèses ont donc constitué un appui concret à la montée en connaissance des adhérents. Dans le cadre de notre recherche, la mise en place de ces synthèses a constitué un moyen de renforcer la validité des données recueillies. A chaque envoi, les responsables de l'association validaient ou ajoutaient des modifications aux comptes-rendus ; à leur tour, les adhérents donnaient leur avis sur le contenu qui leur était diffusé. Sur nos deux années d'observation, nous n'avons recueilli que des retours positifs de la part des adhérents sur le sujet des synthèses. Au-delà de la possibilité de suivre les thématiques abordés, ces derniers nous ont souvent remercié de leur donner la possibilité de garder une trace de leur témoignage (bien que ceux-ci soient anonymisés ils reconnaissent leur histoire). Cette collaboration avec la recherche a donc été bénéfique à l'association en lui permettant de mieux construire et structurer la documentation sur les permanences, tout en permettant un regard réflexif sur ce dispositif récent.

Au vu du succès des synthèses, l'association a décidé de les diffuser de façon encore plus large, en les proposant sur son site internet. Avec notre accord, les responsables ont dans un premier temps publié les synthèses de chaque mois dans l'onglet du site dédié aux adhérents. Le président, lui-même journaliste, nous a proposé de réaliser un entretien de présentation qu'il a rédigé et publié sur une page connexe, afin d'informer les adhérents du contexte de cette collaboration. En cela, l'association est progressivement devenue une structure relais du projet (Catoir-Brisson et Watkin, 2021). La deuxième année, nous avons décidé de valoriser notre travail commun en créant un espace dédié sur le site grand public⁵, permettant à toute personne d'accéder au contenu des synthèses. Cette évolution avait plusieurs objectifs : celui de sensibiliser le grand public sur les troubles du sommeil et donc de participer à la prévention sur le terrain ; celui de donner envie aux personnes de participer aux permanences d'écoute ; et celui de valoriser notre collaboration avec l'association, à travers la construction progressive d'une banque de données sur l'expérience de l'insomnie ; ce qui, à notre connaissance, n'a jamais été fait dans le domaine, et constitue donc une initiative originale.

La construction de cette relation de collaboration entre l'association et la recherche nous a conduit à proposer à *France Insomnie* de s'impliquer de manière encore plus importante dans notre projet de conception. Alors que notre méthode

⁵ Voir la page dédiée « France Insomnie à votre écoute » sur le site de l'association : <https://franceinsomnie.fr/>

impliquait la co-conception du prototype par des acteurs de terrain via la mise en place de processus participatifs, nous avons proposé à l'association de réaliser de courts ateliers en ligne dans le cadre des permanences d'écoute. Nous avons ainsi pu proposer une session dédiée aux deux outils en cours de conception dans le cadre de la permanence du mois de juin 2021 (cf. chapitre 4). En parallèle, nous avons proposé notre aide à l'association sur plusieurs plans. Tout d'abord dans la mise à jour des principaux supports de communication de l'association (plaquette de présentation et document de prévention sur l'hygiène de sommeil). De cette manière, nous avons pu faire gagner du temps aux responsables qui, à eux seuls, ont des difficultés à assumer toutes les tâches relatives à la vie de la structure. En plus de cette mission en lien avec notre formation en communication, nous avons également proposé de nous appuyer sur la réalisation de nos synthèses pour produire une analyse des résultats qui pouvaient en être tirés, et présenter cette analyse à l'occasion d'une permanence. Celle-ci s'est déroulée en juin 2022 et a été l'occasion pour nous de réaliser un bilan de notre collaboration avec *France Insomnie* (cf. Annexe A, permanence de juin 2022). Nous avons donc organisé plusieurs réunions de préparation avec les responsables afin de nous fixer des objectifs relatifs à cette « permanence bilan ».

370

Pour répondre à l'objectif de l'association d'accroître son rayonnement, les responsables ont proposé une présentation des missions de *France Insomnie*, ainsi que de la genèse de l'association. Suite à cette introduction, nous avons présenté notre bilan des permanences en expliquant le rôle de ce dispositif et les différents thèmes abordés pendant les mois écoulés. Ce bilan avait également pour objectif d'ouvrir un regard réflexif sur les permanences en ligne. Dans ce cadre, nous avons préparé un questionnaire à destination des participants aux permanences ou de personnes potentiellement intéressées pour participer. Ce questionnaire, hébergé par *Google Forms*, a été coconstruit avec les responsables dans l'objectif de recueillir des données sur le point de vue des participants sur le dispositif : utilité, thèmes abordés, qualité de l'écoute etc. Nous n'avons pas pu intégrer les résultats à ce manuscrit car ceux-ci n'ont pas encore été traités, mais nous projetons avec l'association de produire une publication commune sur la base de cette expérience. Au terme de notre collaboration dans le cadre de la thèse, nous avons évoqué une publication commune dans une revue afin de valoriser le travail réalisé pendant ces deux années. Cette publication serait l'occasion de diffuser notre contribution dans le monde de la recherche, du côté de la santé publique comme de nos disciplines de rattachement.

Avant de terminer ce retour descriptif sur notre collaboration, nous devons évoquer les différentes limites que nous avons pu identifier pendant nos observations. Selon nous, la principale se situe au niveau du rayonnement des permanences au sein de la population. Nous avons constaté que le groupe de personnes qui participaient pendant ces deux années était souvent composé des mêmes membres. Ces derniers, souvent habitués de l'association, disposaient déjà des connaissances essentielles sur l'insomnie. Ils se connectaient régulièrement à la manière d'un « rendez-vous » dont l'objectif se rapprochait parfois davantage d'un lieu de sociabilisation. Bien que les permanences soient en premier lieu destinées aux adhérents de l'association, et que leur fonctionnement se rapporte plutôt à la prévention secondaire ou tertiaire, elles avaient pour objectif de toucher une population plus large que les adhérents, notamment en lien avec l'augmentation des troubles du sommeil avec la pandémie. La diffusion des événements devait permettre de les faire connaître aux personnes souffrant d'insomnie, et nécessitant d'être orientées et/ou soutenues. Or, les permanences n'ont jusqu'à maintenant pas permis d'augmenter de façon notable l'effectif de participants, bien que de nouvelles personnes se soient parfois connectées pour poser des questions.

371

Nous associons cette limite à différents éléments. Tout d'abord, le passage des permanences dans un format virtuel a eu des conséquences sur leur accessibilité à certaines populations, selon leur niveau de littératie numérique. Ainsi, les responsables ont parfois témoigné de personnes qui cherchaient à participer sans parvenir à rejoindre la visioconférence à cause de problèmes techniques. Plusieurs fois, nous avons tenté d'aider des personnes à se connecter et participer (allumer le micro, la caméra) en vain. Dans ce contexte, le public parfois âgé de l'association a pu être impacté par le passage en distanciel, et de fait privé de l'accompagnement proposé par le passé (l'association se tenait cependant présente pour accompagner ce public par d'autres moyens, notamment par téléphone). Dans ce cas, l'accès à une meilleure littératie en santé (via les conseils donnés pendant la permanence) a été conditionné au niveau de littératie numérique des individus.

Parfois, les responsables eux-mêmes ont rencontré des freins dans la gestion technique des événements. Cela a notamment été le cas car l'association ne disposait pas d'abonnement aux logiciels de visioconférence utilisés. Alors que le temps de connexion était limité, l'ensemble des participants était donc déconnecté et devait charger à nouveau la page pour rejoindre l'événement. Nous avons constaté qu'à chacune de ces déconnexions, l'effectif était réduit par des

participants qui ne se reconnectaient pas car ils n'y parvenaient pas ou perdaient la motivation à le faire. Cela a également pu constituer un obstacle à la communication lorsque nous étions coupés alors que des personnes étaient en train de témoigner d'histoires personnelles parfois sensibles.

Enfin, au-delà de l'enjeu technique, la difficulté des permanences à se faire connaître est également liée à la stratégie de communication de l'association. Faute de moyens humains et matériels suffisants, les responsables ne communiquaient que peu de temps avant l'événement, via des canaux dont la bonne réception par le public n'était pas assurée. Ainsi, nous avons pu observer que les membres déjà présents revenaient par habitude, et que les quelques nouvelles personnes qui intervenaient avaient connu l'association en cherchant sur internet, mais pas via les réseaux socionumériques mobilisés. De plus, nous avons constaté que plusieurs personnes pensaient que les événements proposés par l'association prenaient la forme de conférences, et non de permanences d'écoute. La confusion autour du fonctionnement des événements a ainsi pu constituer un obstacle à leur identification et leur bonne diffusion. Un relais plus important de la part des institutions engagées dans la problématique du sommeil, et les membres du conseil scientifique de l'association (l'INSV, le Réseau Morphée etc.) pourrait être très bénéfique au rayonnement des permanences.

372

Une démarche bénéfique à la recherche et au terrain

Les permanences d'écoute organisées par *France Insomnie* sont l'héritage d'un mouvement plus ancien, né dans les années 1935 aux Etats-Unis : le *self-help* (Rabeharisoa et Callon, 2000). Le groupe des *Alcooliques Anonymes* est alors le premier *self-help group* à voir le jour. Le mouvement intervient en réponse à un système de santé considéré comme trop rigide et incapable de répondre aux besoins urgents et locaux ; et se place contre la conception de l'époque qui considérait l'individu comme seul responsable de son trouble, occultant les aspects liés à son environnement (Ibid.). Dans ce contexte, les groupes de *self-help* étaient des pionniers dans la reconnaissance des savoirs expérientiels (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Ces groupes de personnes peuvent être qualifiés de « catégoriels » (Rabeharisoa et Callon, 2000) de par leur objectif de défendre une cause considérée comme oubliée ou minoritaire auprès des autorités publiques, de manière à encourager sa reconnaissance. C'est dans ce contexte que se sont développées les « les associations de patients » ou « associations de malades ». Comme dans le cas

de *France Insomnie*, ces structures sont bien souvent à l'initiative de personnes elles-mêmes concernées par la problématique défendue. Celles-ci s'inscrivent donc dans la lignée immédiate de la dynamique de démocratie sanitaire décrite précédemment.

L'intérêt des associations pour la recherche est lié à des revendications de plusieurs natures : une plutôt épistémologique, liée à la reconnaissance de l'expérience des patients comme une connaissance à part entière ; une plutôt politique, pour faire reconnaître leur problématique auprès des autorités politiques et professionnelles ; et une plutôt identitaire, liée à leur intégration aux pratiques qui les concernent en tant que partenaires actifs (Rabeharisoa et Callon, 2000). Ainsi, de par leur histoire, les associations de patients posent la question des rapports entre les professionnels et les usagers. Leur participation à des projets de recherche impliquant des processus collaboratifs fait donc sens, puisqu'elle leur permet de s'inscrire en tant qu'acteurs de la recherche, et coconcepteur des résultats qui en découlent. Avec le temps, ce type de collaboration s'est développé pour créer des relations de plus en plus symétriques, basées sur la coexistence d'intérêts réciproques entre la recherche et les associations (Kivits et al., 2013).

373

Dans notre cas, la collaboration avec *France Insomnie* s'est construite progressivement ; elle a été rendue possible par l'engagement individuel des responsables qui se sont impliqués dans le projet, et ont invité les adhérents à faire de même. Dans ce cadre, et en cohérence avec la démarche de recherche-projet, qui s'apparente en certains points à la recherche-action (cf. chapitre 3), les modalités de notre collaboration ont été imaginées au fur et à mesure du processus de recherche (Darras, 2017), et de l'évolution de notre relation. L'existence même de notre travail commun est basée sur un événement imprévu survenu pendant notre thèse -la pandémie de Covid-19-. Notre adaptation à ce nouveau contexte nous a permis d'imaginer ce nouveau terrain, puis de créer une collaboration basée en premier lieu sur l'observation, puis sur un réel travail de recueil et d'analyse de données mis en œuvre avec l'association. Cette démarche qui n'avait pas été anticipée fait écho au parcours ethnographique, « un parcours que le chercheur trace au fur et à mesure de ses déplacements, dans une série d'ajustements et d'adaptations au terrain [...] il invente sa démarche en progressant » (Morrisette et al., 2014, p. 10).

Cette construction de la collaboration s'est notamment traduite par la mise en place de systèmes d'échanges avec l'association de patients. Dans certains cas,

l'instauration d'une démarche collaborative avec les acteurs de terrain peut être freinée par la complexité de leurs tâches et le manque de temps, qui peut les conduire à considérer toute participation au projet comme un travail supplémentaire (Guilloux et Le Boeuf, 2017 ; Royer, 2020). La participation du chercheur-designer aux missions concrètes de l'association peut alors se révéler pertinente voire nécessaire pour assurer un enrichissement mutuel : « les personnes doivent être mises en situation de bénéficier de temps, de ressources et de nos compétences afin de participer et de contribuer au projet » (Royer, 2022, p. 10). Ce type d'initiative a été imaginé au cours de la recherche, en fonction de notre capacité à développer un regard réflexif sur notre position vis-à-vis de la structure, et des besoins exprimés par celle-ci. Notre contribution via la conception des supports de communication, la rédaction de synthèses ou leur présentation a représenté un appui direct aux missions de terrain de l'association, notamment en matière de prévention. Elle est intervenue en réponse à des besoins identifiés, notamment celui du manque de temps des responsables pour réaliser les tâches quotidiennes liées à la vie de la structure. La participation du chercheur-designer à la vie de l'association a donc permis d'encourager les consensus et la solidité de la relation afin de soutenir le développement du projet et les idées qui en émergent (Royer, 2022, p. 10). En ce sens, la démarche collaborative mise en œuvre peut renforcer la durabilité des solutions imaginées (Grosjean, 2019).

374

Une fois les conditions de cette relation rassemblées, la collaboration a pu se développer de manière à répondre aux intérêts de l'association et de la recherche-projet. Ainsi, le recueil de données issues de l'observation nous a permis de produire des connaissances scientifiques sur l'expérience de l'insomnie, et a permis à l'association de réaliser sa mission d'information auprès du grand public tout en récoltant des informations utiles pour défendre sa cause auprès des autorités de santé. Dans ce cadre, les responsables envisagent d'utiliser l'ensemble des données recueillies pour constituer un argumentaire leur permettant d'obtenir le titre d'association reconnue d'utilité publique, et d'obtenir des avantages comme celui de recevoir des donations et des legs en plus des dons manuels. Le fait que l'association s'appuie sur nos synthèses pour justifier l'intérêt de son intervention est une illustration des effets de transformation que peut avoir la démarche sur le terrain. Sur ce même point, nous pouvons noter la contribution de la thèse dans la production d'information sur l'insomnie et sa diffusion au grand public par le biais de *France Insomnie*, ce qui constitue également un effet direct de la recherche sur le terrain.

Pour la recherche-projet, ce fonctionnement par synthèses a permis de recueillir des données dont la pertinence a pu être assurée par la dynamique itérative qui s'est mise en place. Le passage en revue des synthèses par les responsables associatifs puis par les adhérents a permis de valider leur plausibilité, et de générer un mouvement réflexif indispensable au bon déroulement de la recherche-projet. En dehors de notre collaboration avec l'association, la triangulation des méthodes de recueil de données sur nos différents terrains nous permet de garantir la pertinence de celles-ci au regard des contextes dans lesquelles elles ont été récoltées.

Notre démarche nous a donc conduit à impliquer les acteurs dans l'analyse des données recueillies (Meyer, 2006). Ainsi, tout au long des permanences, sur la base des synthèses, nous avons pu développer une analyse avec les adhérents, dans un effort réflexif. L'objectif était, à partir des synthèses d'observation des permanences réalisées pendant deux ans, de faire ressortir les phénomènes les plus saillants dans les discours des personnes présentes. Nous avons donc intégré ces données issues des observations à l'analyse sémio-situationnelle (Mucchielli, 2007) proposée tout au long du manuscrit. Nous rapportons ici de manière synthétique les principaux constats effectués dans le cadre de notre collaboration avec *France Insomnie*, ainsi que la manière dont ils ont nourri le projet de conception.

375

Le premier phénomène identifié, que nous retrouvons en filigrane dans toutes nos sessions d'observations, renvoie à la complexité des parcours des personnes insomniaques. Dans leurs discours, les personnes touchées par les troubles du sommeil affirment avoir consulté un nombre très important de praticiens, inscrits dans diverses disciplines, sans que ce parcours ne suive à priori une logique d'ensemble, et sans pouvoir trouver de solution à leur problème. Dans les discours associés, les personnes se sentent « baladées à droite à gauche entre les professionnels » ; elles affirment qu'elles ont « tout essayé », et expriment un sentiment de découragement vis-à-vis du système de santé. Toujours autour de cette thématique, nous avons pu relever une problématique d'incompréhension entre les patients et les professionnels. Les patients expriment souvent le sentiment d'être « mis dans une case » par les praticiens, qui suivent un protocole et sont confrontés à différentes contraintes (temps de consultation etc.) alors que les patients souhaiteraient pouvoir être écoutés et accompagnés sur le plan psychologique. Les patients soulèvent un décalage entre leur souhait d'exprimer leur ressenti (par nature subjectif) et la réponse des professionnels, considérée comme « trop pragmatique » et éloignée de leur réalité.

Enfin, en lien avec ces différents éléments, nous retrouvons l'idée que le système de santé n'est pas capable de proposer des solutions aux personnes face au problème de l'insomnie. Ils soulignent la nécessité pour les patients d'être mieux orientés grâce à un meilleur accès à l'information et une meilleure formation des professionnels, qui permettrait de réduire les parcours trop complexes, la perte de temps et le découragement des personnes. Au sein du projet de conception, ces données de terrain ont notamment été traduites par la proposition de l'échelle de sévérité de l'insomnie, permettant aux personnes de réaliser un auto-diagnostic et d'être orienté en fonction grâce à l'information disponible sur les différents parcours possibles.

La seconde thématique identifiée est relative au vécu de l'insomnie par les individus. Sur ce point, nous avons observé que les ressentis peuvent être très différents selon les personnes : « il y a autant de types d'insomnies que d'individus ». Il n'est donc pas pertinent, pour communiquer sur le sujet, d'associer un nombre d'heures ou un rythme de sommeil spécifique à un ressenti plus ou moins bon. Le caractère subjectif du vécu du sommeil est à prendre en compte et à faire connaître au grand public, car il est parfois à l'origine de représentations erronées qui causent un mal être (e.g. il faut dormir 8h00 pour être en forme). Malgré cette dimension subjective, nous avons pu observer que la plupart des personnes concernées par l'insomnie connaissent des phénomènes de rechutes plus ou moins explicables par une situation spécifique. Ce résultat confirme qu'il est inadéquat de considérer la problématique des troubles du sommeil comme un phénomène linéaire. Nous avons également pu identifier chez les individus une tendance à se focaliser sur les causes de leurs insomnies, au risque l'objectif de sommeil (parfois inatteignable) ne devienne un obstacle au rétablissement de la personne. Au travers des parcours des différentes personnes rencontrées pendant les permanences, nous avons pu observer qu'il est préférable d'apprendre à connaître son propre fonctionnement (en lien avec la dimension subjective du sommeil) plutôt que de chercher à trouver la raison des insomnies. Ainsi, la connaissance de soi apparaît comme un élément central dans nos observations. L'agenda du sommeil préventif que nous avons développé constitue une réponse à cet enjeu, en permettant d'identifier son fonctionnement individuel (horaires de sommeil, profil de dormeur etc.).

Nous avons également identifié un phénomène lié à la recherche de solutions pour améliorer le bien-être, qui constitue l'un des centres d'intérêts principaux des personnes insomniaques. Dans ce cadre, nous avons constaté que les personnes sont confrontées à une quantité très importante d'informations, parfois

contradictoires entre elles, et qu'il est souvent complexe pour elles de les trier. Nous avons rencontré plusieurs personnes présentant différents outils ou services qui leur avaient été vendus sur internet comme des « remèdes miracles » contre l'insomnie. Un véritable marché s'est ainsi développé autour de la problématique, en réponse aux demandes des citoyens dans l'incapacité de trouver une solution à leurs problèmes de sommeil. Ces pratiques, qui s'apparentent parfois à des arnaques qui s'appuient sur la vulnérabilité des personnes et leur motivation à dormir, doivent être remises en cause au regard de la complexité des troubles du sommeil (dimension psychologique etc.), contre lesquels il n'existe pas aujourd'hui de solution directe et durable. Dans ce contexte, il paraît indispensable d'informer les personnes sur les structures officielles associées à la problématique du sommeil, comme cela a été fait avec l'application web développée qui propose des liens vers le site de l'INSV ou de *France Insomnie*.

Cette situation implique de trouver un équilibre entre la recherche de solutions pour améliorer la qualité des nuits et le risque de focalisation sur l'insomnie. Il existe en effet un risque de conditionnement négatif lié à la déception engendrée par l'efficacité variable de certains outils, ou des attentes irréalistes. Pour les personnes qui souffrent d'insomnie, il paraît nécessaire d'accepter que les solutions testées ne soient pas toujours efficaces ou ne le soient que temporairement : « quelque chose peut marcher pour tout le monde sauf pour vous, mais ça marche aussi dans l'autre sens, il faut trouver ce qui marche pour vous ». Face à ces éléments de résultats, il semble indispensable de mieux informer la population sur le fonctionnement du sommeil pour éviter les fausses croyances, comme cela est proposé par l'application web et le dépliant issus du prototype coconçu. Le partage d'information apparaît également comme un enjeu important pour les personnes touchées, car il permet d'éviter les effets de focalisation parfois liés à l'isolement, et encourage la recherche constructive de solutions, à travers le partage d'expérience. Dans la conception du prototype, cet aspect a été intégré à travers la banque de vidéos permettant aux internautes de proposer une vidéo ayant été utile pour eux accompagnée d'un message.

La troisième thématique identifiée dans les discours est celle de la consommation de médicaments. Ce sujet est revenu très régulièrement dans nos observations des permanences, confirmant les résultats obtenus via l'ethnographie en ligne (cf. chapitre 2). Dans les discours, nous avons notamment constaté une plainte des patients liée au manque d'alternatives aux médicaments, qui a pour conséquence des prescriptions vécues comme « automatiques ». Ce phénomène

peut être vu comme une conséquence du fonctionnement du système de santé, qui propose le remboursement des prescriptions de médicaments, mais pas des thérapies non médicamenteuses pourtant indiquées en première intention dans le traitement de l'insomnie (TCC). Dans ce cadre, les médicaments apparaissent comme la solution la plus accessible. Leur consommation est souvent mal ou peu encadrée par les professionnels, ce qui a pour conséquences des situations de détresse parfois dangereuses comme nous avons pu le voir dans l'analyse du groupe de discussion en ligne. Lors de nos observations, nous avons constaté que plusieurs personnes avaient tenté des sevrages médicamenteux autonomes, sans accompagnement médical, notamment en suivant des indications trouvées sur des sites internet ou des forums. Dans ces cas, nous avons dû apporter des informations complémentaires sur les synthèses à destination du grand public, afin de ne pas encourager ces pratiques et d'informer les personnes sur les risques qui y sont associés. Ce type de pratique confirme l'enjeu représenté par le niveau de littératie en santé des patients, qui adoptent parfois des comportements de santé risqués à cause de leur manque de connaissance ou de croyances erronées.

La thématique suivante traite des liens entre l'insomnie et la santé mentale. Nos observations ont confirmé que les personnes souffrant d'insomnie se trouvent souvent dans des états de vulnérabilité importants. Il existe un cercle vicieux entre l'état anxiodépressif et le manque de sommeil, parfois difficile à analyser. Ainsi, certaines personnes ont affirmé que leurs problèmes de sommeil étaient la conséquence de leur dépression, quand d'autres associaient leur anxiété à leur insomnie : « ce n'est pas parce que je suis dépressif que je ne dors pas, c'est parce que je ne dors pas que je suis dépressif ». Dans ce contexte, nous avons constaté que de nombreuses personnes expriment un fort sentiment de culpabilité vis-à-vis de leur incapacité à réaliser leurs objectifs, en lien avec la fatigue. L'insomnie génère un processus de dévalorisation de soi qui peut parfois conduire la personne à se sentir inutile, « endormie dans ses capacités », et à souffrir de dépression. Nos résultats viennent confirmer les éléments présentés dans le premier chapitre sur les risques associés aux troubles du sommeil : nous avons pu observer que les conséquences se situent aussi bien sur le plan personnel que professionnel. Les personnes présentes ont parfois décrit un état de « surchauffe psychique et physique », indiquant qu'elles avaient l'impression de « survivre plus que de vivre ».

Ces différents éléments de résultats nous conduisent à souligner l'apport des pratiques de relaxation, déjà citées dans les données issues des ateliers. Celles-ci

sont notamment bénéfiques car elles permettent de focaliser l'attention ailleurs que sur le sommeil. Lors d'une permanence, une patiente ayant réussi à améliorer significativement ses problèmes de sommeil a expliqué : « la clé n'est pas de chercher à s'endormir mais de chercher à se détendre ». Il semble donc important de valoriser ces pratiques, qui peuvent emprunter à différentes disciplines : sophrologie, hypnose, méditation etc.

Dans nos observations, nous avons avant tout noté l'importance de l'hygiène de sommeil, quelle que soit la gravité de l'insomnie de la personne. Pendant les permanences, les insomniaques de longue date ont ainsi affirmé que les mesures primaires d'hygiène de sommeil devaient constituer la première réaction à adopter face à une rechute, « les choses les plus élémentaires peuvent aider ». Dans ce cadre, l'utilisation ponctuelle d'un agenda du sommeil peut être utile pour « se recadrer ». L'outil développé dans le cadre du projet de conception vise spécifiquement à apporter les informations et le cadre nécessaire pour favoriser une bonne hygiène de sommeil, et donc un meilleur sommeil. Au-delà de ces mesures concrètes, un travail peut être réalisé sur le plan psychologique. Dans nos résultats, nous constatons que plusieurs personnes ont évoqué le rôle de la perception et de l'état d'esprit vis-à-vis de l'insomnie sur la qualité des nuits. Certaines d'entre elles, grâce à « un long cheminement » sont parvenues à « déculpabiliser », voire à faire de l'insomnie une force. Nous avons notamment rencontré deux personnes insomniaques chroniques dans deux contextes différents, qui ont affirmé utiliser leurs éveils nocturnes pour exploiter leur créativité. Cet enjeu lié aux méthodes non médicamenteuses a été pensé au sein du projet à travers une rubrique dédiée au sein de l'application : celle-ci propose différentes informations sur les thérapies non médicamenteuses, ainsi qu'un espace de partage de conseils sous la forme d'une banque de vidéos.

Une autre thématique que nous avons identifiée avec le groupe est celle des liens entre l'insomnie et la vie professionnelle. Cette préoccupation est apparue comme un élément majeur dans les discours des personnes présentes aux permanences. Nous avons pu analyser plusieurs phénomènes en lien avec le sujet : tout d'abord, l'inter-influence qui existe entre la situation professionnelle et la qualité du sommeil. Ainsi, souvent lorsque le sommeil est de mauvaise qualité, la vie professionnelle est dégradée, et vice versa. Certaines personnes ont notamment témoigné de difficultés à accorder leur rythme professionnel avec leur rythme biologique. En observation au CHU, l'une des médecins nous avait indiqué que ce type de situation constituait une limite dans la prise en charge car il était impossible

pour les médecins d'intervenir sur les horaires de travail. En cela, le rythme professionnel peut constituer un obstacle au sommeil (e.g. travail de nuit), d'autant plus avec les changements que nous avons connus ces dernières années. La généralisation du télétravail à de nombreux postes constitue un nouvel enjeu pour les personnes qui souffrent de troubles du sommeil, qui ont des difficultés à se déconnecter des écrans, et dont le quotidien a parfois été bouleversé. Cela a pour conséquences des arrêts de travail fréquents, et une dégradation des relations au travail. Quel que soit leur milieu professionnel, les personnes présentes ont affirmé n'avoir jamais été prises au sérieux lorsqu'elles ont parlé de leurs problèmes d'insomnie. Au sein de la sphère professionnelle, il semble que le sujet soit banalisé, voire considéré comme un « faux problème », en lien avec les représentations décrites au début du manuscrit. Ce type de réaction a engendré une forme d'isolement social et de dévalorisation de soi pour beaucoup des personnes que nous avons rencontrées.

Ce manque de connaissance (et de reconnaissance) existe également au sein de la sphère privée, où les proches ne se montrent pas toujours compréhensifs vis-à-vis de cette problématique qu'ils ne connaissent pas. Le phénomène est directement lié aux représentations de l'insomnie, et au fait qu'aujourd'hui la pathologie ne soit pas reconnue comme telle au sein de la société. Le manque d'information sur le sujet conduit à un mauvais accompagnement des personnes, et à une perte d'épanouissement et d'efficacité au travail. Comme l'association *France Insomnie* tente de le faire, notamment en valorisant ces résultats, il est nécessaire de travailler à une meilleure reconnaissance de cette problématique au niveau des autorités de santé publique, afin que les différentes sphères de la vie quotidienne y soient sensibilisées et puissent apporter des réponses concrètes.

Enfin, la dernière thématique identifiée et analysée avec l'association est celle des objets connectés. Alors que nous avions pensé l'intégrer à d'autres, les responsables nous ont indiqué que selon eux, le sujet devrait être l'objet d'une thématique à part entière tant il est important dans le domaine du sommeil. Au cours de nos observations, nous avons vu qu'il existait une multitude d'objets connectés plus ou moins validés scientifiquement, et dont l'utilisation nécessite un regard critique de la part de la personne souffrant d'insomnie. Les résultats obtenus sont très différents selon le type d'objet connecté (capteur sous le matelas, montre etc.) et son mode de fonctionnement. Souvent, les personnes ayant testé ces systèmes ont rapporté que les données collectées n'étaient pas toujours fiables ; l'exemple le plus redondant est celui d'une personne qui reste couchée sans dormir,

et dont l'appareil indique qu'elle dort. L'utilisation de ces objets implique donc de se renseigner sur différents aspects liés à leur fonctionnement, comprenant également les questions liées au traitement des données personnelles. De la même manière, les applications de suivi du sommeil sont souvent utilisées par les personnes souffrant d'insomnie. Selon elles, ces services peuvent être utiles à certaines conditions que nous rappelons en fin de manuscrit. Enfin, nos observations ont confirmé que l'utilisation d'objets connectés pouvait conduire à des comportements de focalisation et avoir des effets négatifs sur le sommeil. Il apparaît donc important d'encadrer ces pratiques, qui peuvent être utiles dans des contextes spécifiques.

Ces résultats mettent en valeur les différentes thématiques qui ont traversé les permanences, et donnent un aperçu des enjeux soulevés par la problématique de l'insomnie. Nous y retrouvons des éléments identifiés tout au long du manuscrit, et sur la base desquels nous avons développé le projet. En ce sens, le projet de conception intervient comme un moyen d'interroger et de modifier le terrain dans un mouvement itératif. En tant que « prétexte » à l'intégration du terrain, il permet d'y trouver une voie pour mieux le comprendre, et cristallise les réflexions qui y ont lieu entre les acteurs. A travers les différentes itérations, et le recueil parallèle de données scientifiques sur le sujet, le projet évolue et se construit progressivement autour des idées émergentes. Il encourage la solidification des relations entre les acteurs, ici la recherche et l'association, qui s'y engagent ensemble autour d'intérêts communs : dans notre cas celui de chercher à améliorer la prévention des troubles du sommeil. Finalement, notre collaboration a eu des retombées à trois niveaux : dans la contribution aux missions de l'association (reconnaissance du sujet et sensibilisation de la population par l'information) ; dans l'accumulation des données scientifiques sur l'objet d'étude ; et dans le développement du projet de conception, ayant lui-même vocation à transformer le terrain.

5.4 Conclusion

Ce travail réflexif nous a permis de développer un regard critique sur la méthodologie mise en œuvre tout au long de la thèse. Nous avons notamment été confrontées à certains obstacles et enjeux inhérents au terrain sensible sur lequel porte ce travail. Pour assurer notre intégration, nous avons dû gagner la confiance des personnes et trouver notre légitimité au sein de ce domaine qui nous était inconnu. Nous avons dû nous montrer flexible, ouverte aux occasions de terrain, afin d'adapter notre méthodologie aux imprévus, et laisser le projet s'imprégner des initiatives ponctuelles. L'ancrage contextuel de ce type d'approche en fait sa particularité : elle s'attache à comprendre les spécificités des groupes d'acteurs sur place, et permet de produire des résultats empreints de leur contexte de production.

382

En ce sens, le projet représente un véritable levier de changements sur le terrain. Il est prétexte à la mise en cause des situations établies, et à la projection collective d'un avenir préférable. Cette projection est notamment rendue possible par l'organisation d'ateliers, qui sont des lieux de médiation au cours du processus de codesign. L'apport des méthodes du design réside en partie dans leur capacité à encourager ces échanges inter-acteurs par le biais d'objets intermédiaires qui matérialisent et encouragent les débats. Le prototype qui circule entre les différents acteurs intervient alors comme un catalyseur au sein du projet, un objet médiateur. Notre collaboration avec l'association *France Insomnie*, dont les modalités se sont construites au fur et à mesure du projet, illustre la double implication de la démarche : à la fois sur le plan scientifique, dans la collecte de données sur l'insomnie et les besoins associés, et sur le terrain, à travers la construction d'une base de connaissances commune qui a servi un processus d'apprentissage et servi aux adhérents tout en constituant un appui à la conception du dispositif.

Chapitre 6

Pour une approche systémique de la communication préventive en santé

6.1 Introduction

6.2 La conception de stratégies de prévention sous l'angle de la communication et du design

6.3 Contributions du codesign à la santé publique

6.4 Conclusion

6.1 Introduction

Sur la base du projet présenté et du travail réflexif réalisé, nous pouvons maintenant présenter notre réflexion sur les apports théoriques et méthodologiques de ce travail.

Dans une première partie, nous décrivons l'approche mise en œuvre et construite progressivement au cours de la thèse, qui vise à ouvrir des perspectives nouvelles sur la conception de stratégies de communication en prévention, pour une meilleure prise en compte des enjeux systémiques associés aux sujets de santé publique. Cette description de l'approche et sa mise en œuvre nous permettent ensuite d'expliquer comment elle nous a permis de développer le processus de codesign du dispositif. Après avoir présenté cette dimension théorique, nous poursuivons notre réflexion en présentant en quoi notre travail témoigne d'une approche communicationnelle du codesign. Nous l'expliquons d'abord à travers la construction de notre méthodologie, puis en analysant le rôle de la communication au sein du processus de codesign.

384

Dans une seconde partie, nous mettons en avant les enjeux associés à notre approche pour les interventions en santé publique. Nous proposons tout d'abord de réfléchir aux perspectives ouvertes par cette démarche de conception participative pour penser d'autres modes de collaboration en santé publique. Cette réflexion nous conduit à considérer les enjeux d'une démarche ethnographique appliquée aux sujets de santé publique, ainsi qu'à questionner les enjeux de pouvoir liés à la participation. Nous poursuivons et terminons ce propos avec une réflexion sur les processus de conception participative des objets technologiques, en questionnant ses effets sur notre rapport au numérique.

6.2 La conception de stratégies de prévention sous l'angle de la communication et du design

Le projet nous a conduit à développer une réflexion sur l'insomnie mais également sur les manières les plus pertinentes de l'aborder dans une perspective de santé publique. Nous proposons maintenant une prise de recul théorique sur notre travail afin de développer l'approche retenue pour aborder la prévention en santé ainsi que la place centrale de la communication au sein de cette démarche de codesign.

6.2.1 Une vision systémique de la communication préventive en santé

Le dispositif préventif comme réseau de médiation des savoirs

385

Tout au long de ce manuscrit, nos différentes analyses ont démontré que le système de prévention actuel était centré sur une logique curative. Les actions mises en œuvre, y compris lorsqu'elles renvoient à de la sensibilisation, sont souvent axées sur les pathologies qu'elles appréhendent dans une logique questionnable, à l'image de la classification de la prévention de l'OMS qui conçoit le rapport des individus à la maladie de façon linéaire et chronologique (avant, pendant, après). Cette logique s'explique en partie par l'histoire du système français dont la marge de progression est importante. Même lorsque des initiatives sont prises en la matière, les moyens limités à disposition semblent faire obstacle à la programmation d'actions cohérentes avec les besoins, et effectives sur le terrain.

La configuration actuelle, orientée par le prisme des pathologies et de la mortalité associée, ne permet pas d'appréhender les sujets de santé qui impliquent des facteurs variés parfois éloignés du milieu médical, et qui s'inscrivent dans des temporalités irrégulières. Dans ce cadre, la prévention nécessite d'être réfléchie selon une approche adaptée à sa complexité : « Il existe une pluralité d'acteurs, et par conséquent de logiques et d'intérêts, dans le domaine de la prévention : usagers,

médecins, associations, firmes pharmaceutiques, collectivités locales, État. Des interactions multiples entre ces acteurs naît une réelle complexité de la décision dans le domaine de la prévention » (Omrane et Mignot, 2018, p. 45), ainsi qu'à celle des sujets de santé sur lesquels elle porte.

Celui des troubles du sommeil se caractérise également par une grande complexité. Les troubles du sommeil sont souvent multifactoriels ; les mêmes symptômes cliniques peuvent renvoyer à des causes de natures diverses : environnementale, nutritionnelle, psychologique, pathologique etc. Leur manifestation peut être ponctuelle, en lien avec un facteur spécifique, ou s'inscrire dans la durée, devenir chronique. L'insomnie est un phénomène cyclique, au rythme aléatoire, et se traduit souvent par une alternance entre des phases de sommeil correct, de troubles légers et de rechutes sévères. Les conséquences des problèmes de sommeil sont elles aussi complexes : elles peuvent se traduire sur le plan physique comme moral, et avoir des effets sur tous les aspects de la vie des individus, dans le domaine privé comme professionnel.

Sur la base de ces constats, nous nous appuyons sur notre travail de recherche-projet pour soutenir **une approche systémique de la communication préventive**. Par approche systémique, nous entendons le fait de concevoir la prévention comme un système composé de différents éléments en interaction les uns avec les autres. La prévention ainsi envisagée comme un dispositif est composée d'acteurs mais également d'objets ou de discours, et se déploie au sein de différents espaces de communication (Odin, 2011). Les interactions entre ces éléments sont guidées par différents enjeux et normes inhérents au contexte, qui leur donne sens.

Avec cette approche de la communication préventive, l'objectif est d'éviter les écueils liés à une conception trop linéaire des problématiques de santé publique, en tenant compte de la complexité qui les caractérisent. En santé publique, l'un de ces écueils consiste à envisager la prévention uniquement à travers les supports de communication issus des stratégies de communication préventives, en se limitant à la dimension technique du sujet. Selon notre approche, seule une prise en compte des situations de communications au sein desquelles agissent ces objets, et des interactions de ces derniers avec leur contexte peut permettre de réaliser une analyse pertinente de la situation. L'enjeu réside alors dans l'identification des différents éléments constitutifs du dispositif (espaces, acteurs etc.), qui varient selon les sujets de santé, et dans la compréhension de leur articulation.

Comme nous l'avons introduit dans le deuxième chapitre, le concept de dispositif (Foucault, 1976) nous sert d'appui pour développer cette approche systémique. Il est mobilisé comme un outil à la fois conceptuel et méthodologique, dans l'objectif d'appréhender un sujet complexe (Riccio, 2012). Le fait d'envisager la communication préventive comme un dispositif permet de saisir les différentes dimensions du sujet, en articulant les problématiques techniques, sociales, symboliques, politiques, économiques ou cognitives qui lui sont inhérentes. Cette approche par le concept de dispositif implique d'envisager les problèmes selon une logique d'hétérogénéité, qui dépasse les oppositions entre technique et symbolique (Papadoudi-Ros, 2014, p. 41). Dans le cadre de notre étude, l'approche systémique se traduit par une analyse des différentes dimensions du dispositif : la dimension technique, à travers les différents formats d'expression que nous avons analysés et coconçus ; la dimension pragmatique, à travers l'étude des interactions qui ont lieu au sein du dispositif en fonction de certaines normes et enjeux ; et la dimension symbolique, à travers la recherche du sens donné aux phénomènes par les acteurs, et la compréhension de leurs points de vues respectifs.

Cette posture exclut toute vision qui se limiterait à considérer uniquement les comportements individuels dans la gestion du problème, car elle donne à voir l'enchevêtrement des enjeux qui le structure. Elle se différencie donc des logiques qui responsabilisent et culpabilisent l'individu face à sa santé en évinçant le poids des éléments indépendants de la volonté individuelle liés au système. Ici, il s'agit d'identifier à la fois les déterminants endogènes (les décisions de santé des individus, qui influent sur leur sommeil, comme le fait de réaliser une activité sportive avant le coucher) et exogènes (les décisions publiques, comme les horaires des écoliers) afin de saisir le problème de manière pertinente. Dans la thèse, cela s'est par exemple traduit par l'identification de liens d'inter-influence entre des représentations sociales sur le sommeil (banalisation du sujet) ; la gestion du sujet par les autorités à travers les décisions publiques (sous-considération par rapport aux autres sujets de santé) ; les valeurs dominantes dans notre société occidentale (associées à une logique de performance) ; et les comportements individuels (parfois inadéquats au sommeil).

L'identification de ces enjeux structurants constitue une première phase de compréhension du sujet et de son cadre. Notre approche a par la suite consisté à aller plus loin dans cet effort de compréhension du problème, à travers l'analyse de la dimension technique du dispositif actuel. Le diagnostic des actions réalisées dans le champ du sommeil, et l'identification d'enjeux de pouvoir limitant la mise en

œuvre du programme d'actions pour le sommeil de 2007 a par exemple constitué une nouvelle étape dans la compréhension de la situation. Dans ce cas, c'est (en partie) le calendrier politique qui a fait obstacle à l'amélioration du système préventif ; et l'état actuel de celui-ci ne peut être considéré qu'à la lumière de ce contexte spécifique. En ce sens, les supports de prévention issus de cette stratégie avortée que nous avons analysés portent en eux des enjeux politiques forts. De la même façon, l'analyse de l'existant a témoigné du modèle curatif dans lequel le champ de la santé publique reste inscrit, à travers un fonctionnement centré sur le dépistage de pathologies. Dans le champ de la santé mobile, elle a également souligné des failles en termes d'accessibilité des services, ainsi que la difficulté des organismes de santé publique à se détacher des logiques de publics cibles pour proposer des outils accessibles à la population générale (e.g. outils qui renvoient vers les structures locales).

Enfin, la dimension symbolique du système de prévention actuel a été abordée par le recueil de données auprès de différents acteurs impliqués dans le sujet, en cherchant à comprendre leur point de vue sur la situation à travers une démarche ethnographique. Cette analyse a permis d'aller encore plus loin dans la compréhension du problème et s'est traduite par des entretiens et des observations sur le terrain, dans l'objectif de s'y immerger et d'en comprendre le fonctionnement in situ. Elle démontre par exemple que s'il existe certains supports de prévention, ils ne sont pas adaptés au contexte car les médecins généralistes n'ont souvent pas le temps d'aller les chercher sur internet et de les montrer aux patients ; et que ces derniers ne considérant pas le sommeil comme un sujet important n'interpellent pas leur médecin sur le sujet. Elle a également souligné le manque de formation de certains professionnels des médecines alternatives, qui accompagnent pourtant régulièrement des patients souffrant de ce type de troubles. Ces derniers, qui font l'expérience de parcours de soin longs et complexes, perdent espoir et développent parfois des représentations négatives sur les professionnels. Les pratiques de recherche d'information sur la santé en ligne se développent également, et comportent des risques liés au niveau de littératie numérique en santé des personnes. Elles peuvent être à l'origine de comportements de santé risqués, et témoignent d'une situation problématique liée à l'accès à l'information sur le sujet.

Cette approche de la prévention nous a ainsi permis de rentrer dans la compréhension du sujet, en s'appuyant sur l'identification de phénomènes insatisfaisants au sein du système actuel pour imaginer des façons d'améliorer la situation. Toutefois, si la prévention en santé peut être envisagée comme un

dispositif au sens où elle a pour objectif d'agir sur les conduites, opinions et discours des individus (Agamben, 2006), notre approche tend à en proposer une autre vision, moins axée sur le caractère aliénant du dispositif préventif que sur sa capacité à générer et diffuser des connaissances.

Pour ce faire, nous nous appuyons sur le travail de Berten (1999), qui est parti du constat du caractère abstrait et linéaire des modèles de transmission de l'information traditionnels. Selon lui, les modèles traditionnels de la communication ne tiennent pas compte des « contextes objectifs et subjectifs de création, translation et transmutation du savoir » (Berten, 1999, p. 33). Sur cette base, il a tiré des enseignements du travail de Foucault sur le dispositif, notamment l'idée que les dispositifs produisent du savoir. Chez Foucault, ce savoir est automatiquement réinvesti en pouvoir. Sans nier la richesse de ces réflexions, Berten a proposé une vision différente du dispositif : pour lui, si l'individu qui évolue au sein des dispositifs n'est plus vu comme soumis et aliéné mais comme un individu actif, alors le dispositif peut être appréhendé comme « un milieu producteur de savoir » (Berten, 1999, p. 35 ; Catoir-Brisson et al., 2022).

Nous pensons donc qu'il est pertinent d'envisager les stratégies de prévention comme des dispositifs, compris comme des réseaux au sein desquels le savoir se produit, s'organise et se transmet. En tant que « moteurs qui permettent d'agir sur le monde » (Dumesny, 2020, p. 78), les dispositifs de prévention peuvent être appréhendés comme des moyens de créer un sens partagé autour de sujets de santé, et d'agir sur les représentations, par le biais de différentes médiations. Pour que l'individu soit envisagé comme individu actif au sein d'un tel dispositif, selon la réflexion de Foucault, il ne suffit pas que celui-ci dispose du savoir ; il doit également avoir la capacité et la motivation à agir. C'est dans ce contexte que la dimension participative de notre approche prend son sens, car le codesign a vocation à engager les individus sur un sujet et à les mettre en lien de manière à constituer un réseau, et donc une partie du dispositif. De cette manière, le caractère « en contextes » de l'approche permet l'intégration progressive des acteurs au sein du dispositif, par la création et la circulation des objets qui composent le dispositif en train de se faire.

En analysant les évolutions qui parcourent le champ de la santé, nous avons constaté des revendications de la part de la population, qui souhaite gagner en autonomie dans la gestion de sa santé. Avec la démocratie sanitaire, les personnes cherchent à gagner en connaissance sur la santé et interagissent entre elles pour

produire une connaissance commune, prenant davantage en compte l'expérience. Le domaine de la prévention en santé se dirige également vers des modèles au sein desquels les citoyens sont plus engagés dans cet aspect, notamment en lien avec le développement des maladies chroniques. Cette dynamique soutient la dimension du « vouloir » nécessaire pour qu'un dispositif comme nous le pensons soit pertinent.

Les acteurs engagés au sein du dispositif sont en effet considérés comme clés dans le fonctionnement du réseau, pour y avoir un rôle de médiation. La médiation apparaît comme un élément clé dans les stratégies de prévention car celles-ci ont pour objectif l'appropriation des connaissances par la population. Elles peuvent prendre différentes formes, passer par des objets, technologiques ou non, qui ont été pensés pour encourager la littératie numérique (par exemple, avec des bulles d'explication) et la littératie en santé (test des messages explicatifs auprès de différents acteurs du champ du sommeil). De cette manière, la connaissance peut se créer autour du sujet (par un échange avec un professionnel, ou la lecture d'un support par exemple) et se diffuser (par l'échange via l'application web par exemple). Pendant la recherche, ce phénomène s'est mis en place dans le cadre de notre collaboration avec *France Insomnie* ; en tant que chercheure, nous avons nous-même participé au processus de médiation de l'information par la réalisation de synthèses permettant de rapporter et de rendre accessible l'information co-produite par les participants pendant les permanences.

390

Avec cette approche, l'interdisciplinarité intervient comme un élément indispensable pour croiser les visions autour du sujet de santé, et cristalliser ce réseau de médiation du savoir (Catoir-Brisson, 2018, p. 8) au sein duquel les différents acteurs peuvent, en partageant leur expérience, et en manipulant les objets à leur disposition, générer de la connaissance sur le sujet. Dans ce contexte, le modèle de transmission qui se dégage évolue, pour se dégager d'une logique de transmission verticale des institutions publiques vers les citoyens, et se rapprocher d'un fonctionnement où la connaissance est générée à travers les interactions entre les différents éléments du dispositif, au sein des différents espaces de communication.

Cette approche de la prévention est envisagée comme une démarche permettant de penser autrement la prévention ; en prenant davantage en compte le caractère systémique des sujets de santé à travers l'analyse des différentes dimensions inhérentes à chaque problème. Elle est également pertinente pour

réfléchir à la question de l'intégration des technologies numériques dans le domaine de la prévention, ce qui renvoie à l'un des enjeux de ce travail. Nous pensons qu'il est pertinent de mobiliser le concept de dispositif pour penser l'intégration des technologies de santé mobile à la prévention des troubles du sommeil car ce concept permet de travailler avec plusieurs dimensions imbriquées. La première est celle du dispositif envisagé comme réseau de médiation des connaissances (Catoir-Brisson, 2018, p. 8) que nous venons de présenter. La seconde renvoie au dispositif sociotechnique que nous avons conçu dans le cadre du projet de codesign.

Comme nous l'avons présenté, le dispositif sociotechnique comprend différents éléments, pensés entre eux selon leurs interactions et leur visée (celle de générer et diffuser les savoirs). Dans ce cadre, les éléments et leur articulation sont pensés en fonction de la complémentarité des matérialités ; par exemple la complémentarité entre l'application web et le dépliant/affiche en termes d'accessibilité et de fonctionnalités (les deux objets donnent accès à la même information considérée comme essentielle en la présentant de manière différente selon le public ciblé et le média utilisé, les deux supports donnent chacun accès à l'autre). Au-delà de la dimension technique des outils et de leur représentation formelle, les acteurs et la médiation nécessaire au transfert de connaissances sont également pensés, ainsi que les espaces où ces éléments interagissent, de sorte à ce que lorsque nous désignons un composant du dispositif préventif, celui-ci inclut « l'ensemble des artefacts et le réseau d'acteurs qui permettent de le distribuer » (Zacklad, 2019, p. 48).

Dans ce contexte, l'objet technologique est compris comme l'un des éléments constitutifs du dispositif préventif, et sa pertinence est conditionnée à ce contexte d'intervention. La technologie ne peut être appréhendée comme une solution à elle seule, décorrélée de son contexte, et doit être rapportée au contexte au sein duquel elle évolue. Cette approche de la prévention et de la technologie permet d'éviter les biais techno-centrés et de dépasser le problème du techno-solutionnisme (Morozov, 2012). La technologie est pensée en complémentarité avec d'autres matérialités, dans le cadre d'un réseau de médiations humaines et non humaines, dont l'objectif est d'améliorer l'accès à la connaissance des acteurs qui le composent. Elle permet de considérer la logique de développement des technologies numériques dans le champ de la santé ainsi que leur potentiel tout en réfléchissant à leur intégration en contextes. Comme nous le développons après, cette vision ouvre également la possibilité de développer un rapport nouveau à la technologie envisagée comme un objet critique au sein de la recherche.

Notre approche systémique de la prévention invite à considérer les sujets de santé à travers plusieurs dimensions, technique, pragmatique et symbolique, afin d'en saisir toute la complexité. Elle vise à produire des stratégies cohérentes avec leur contexte d'intervention, et à proposer des actions adaptées aux besoins réels. En considérant la prévention comme un dispositif, la démarche donne la possibilité de faire dialoguer les différentes échelles du dispositif comme réseau de médiation et du dispositif sociotechnique. Les méthodes qui sont déclinées dans sa mise en œuvre permettent de repérer les acteurs et espaces clés pour délimiter le dispositif et ses enjeux.

Dans le champ de la santé publique, l'approche présentée peut être rapprochée de l'approche écologique, notamment mobilisée dans les travaux en anthropologie de la santé. Cette approche se base sur les principes du systémisme, dans l'idée que « la maladie résulte de la conjonction de facteurs autant physiques que psychologiques, sociologiques, écologiques ou culturels, tous en interrelation les uns avec les autres » (Massé, 1995, p. 81). L'approche que nous avons mise en œuvre se base donc sur les mêmes principes que l'approche écologique, puisque la réflexion touche différentes dimensions de la problématique, tout en y ajoutant des méthodes de conception participative. L'objectif est donc d'éviter les écueils liés au réductionnisme quantitatif, tout en proposant une démarche originale au sein de laquelle les citoyens sont inclus comme des partenaires dans la conception du dispositif de prévention. Ce processus de conception matérialise le projet en cours, met en action et en lien les acteurs et contribue à les engager progressivement dans la construction du dispositif.

Présentation du dispositif de la thèse au regard de cette approche

Après avoir développé notre approche systémique de la prévention, nous souhaitons expliquer comment nous l'avons appliquée à notre objet d'étude. Tout au long de notre recherche, le recueil de données que nous avons réalisé nous a permis d'identifier les différents éléments constitutifs de notre dispositif préventif, envisagé comme un réseau de médiation des connaissances. L'approche s'est déployée à travers la construction d'un dialogue entre les différentes échelles du dispositif en train d'être imaginé. Ce dialogue a été rendu possible par l'ancrage continu dans les données de terrain, qui a permis d'orienter la stratégie en fonction des besoins identifiés, et d'alimenter le codesign de supports de communication, envisagés comme des objets de réflexion critiques permettant de tester les idées émergentes.

En tant qu'approche communicationnelle, l'approche systémique de la communication préventive se traduit par un travail sur les interactions et leurs enjeux au sein du dispositif. Dans le cadre de notre recherche, le travail sur cette dimension pragmatique du dispositif a été réalisé via l'exploration du sujet par questionnaire et entretiens, afin **d'identifier des catégories d'acteurs concernés par notre sujet**. Au fur et à mesure du recueil de données (entretiens, observations, ateliers), nous avons pu constituer six catégories d'acteurs considérés comme clés au sein de ce dispositif : les citoyens (hors parcours de soin) ; les patients ; les médecins (hospitaliers et généralistes) ; les professionnels des médecines alternatives ; les professionnels de santé publique (institutionnels) ; et les associations. Nous avons dès lors cherché à intégrer chacun de ces acteurs à notre travail de codesign du dispositif préventif, sachant que ces derniers disposaient d'expériences et de points de vue cruciaux pour comprendre le fonctionnement du système actuel, notamment sur le plan des interactions, et penser son amélioration. L'objectif de la démarche est donc d'organiser la mise en réseau d'acteurs déjà concernés par le sujet, de sorte à améliorer la circulation de l'information entre eux, tout en facilitant leur rôle de médiation vis-à-vis des autres à travers le codesign du dispositif et ses composants.

L'identification des acteurs clés sur le sujet a constitué une étape importante du travail sur la dimension pragmatique du dispositif. Dans le cadre de cette approche, celle-ci n'est pas considérée comme finie au sens où la démarche est

itérative, évolutive, et donc ouverte à l'intégration de nouvelles catégories d'acteurs si celles-ci font sens. De ce travail sur les interactions au sein du dispositif a découlé une réflexion sur les différents contextes investis par ces mêmes acteurs. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur la sémio-pragmatique de Roger Odin et le concept d'espace de communication pour **déterminer les différents contextes d'intervention du dispositif**. Cette démarche a été alimentée par l'analyse de l'existant ainsi que par les échanges en entretien ou lors des ateliers. Sept espaces clés ont ainsi pu être dégagés de cette réflexion : l'espace médical ; l'espace des médecines alternatives ; l'espace professionnel ; l'espace web ; l'espace privé ; l'espace de santé publique ; l'espace public.

Selon l'approche proposée par Odin, les limites et caractéristiques de ces espaces peuvent être définies par le chercheur selon leur pertinence en contexte. Nous avons donc mobilisé les données recueillies sur le terrain pour les déterminer. Tout au long de la recherche, le travail sur les espaces de communication et les acteurs engagés au sein de chacun de ces contextes a été réalisé de façon itérative. Nous avons donc pu progressivement déterminer quels types d'acteurs peuvent être pertinents à solliciter selon le contexte (e.g. professeur en contexte scolaire). Notre processus de réflexion s'est d'abord concentré sur les espaces médicaux et des médecines alternatives. La première phase de recueil de données auprès des médecins a démontré le rôle clé des généralistes dans la sensibilisation et l'orientation des personnes. L'espace des médecines dites alternatives, est apparu comme un espace de communication important, notamment au vu de la fréquence à laquelle les personnes qui souffrent de troubles du sommeil consultent ce type de praticiens. Nous l'avons donc intégré au dispositif préventif en considérant le rôle majeur de sensibilisation de ces professionnels.

Pour aller plus loin dans la compréhension du sujet, nous nous sommes appuyés sur la théorie sémio-situationnelle d'Alex Mucchielli (2007) pour **comprendre les normes et enjeux inhérents à chaque situation de communication**. En effet, au-delà de l'identification des acteurs et des contextes, notre objectif était de comprendre les contraintes et les motivations de chaque catégorie d'acteur dans leurs prises de décision, en vue d'adapter le dispositif de communication. Dans ce cadre, nous avons par exemple soulevé l'enjeu du généraliste de disposer des connaissances et moyens nécessaires pour détecter et apporter une réponse pertinente à la plainte. À côté, nous avons identifié chez lui la contrainte du temps limité de la consultation et de la diversité des problématiques de santé à aborder. Les professionnels des médecines alternatives, eux, doivent être

mieux formés pour permettre de transmettre une information fiable à leurs patients, tout en étant capables de les orienter vers des spécialistes adéquats en fonction de leur plainte.

Cette réflexion sur la dimension pragmatique du dispositif a alimenté le travail réalisé sur **les supports de communication à développer** : les supports de communication inclus au dispositif ont été construits (dans la forme et le contenu) en soutien du discours des acteurs. Par exemple, en cohérence avec les enjeux identifiés, les supports ont été pensés pour permettre d'informer sur le fonctionnement du sommeil (faire comprendre) ; sensibiliser le patient sur les risques liés aux troubles du sommeil (agir sur les représentations) tout en proposant des conseils simples pour mieux dormir, en tenant compte du profil de la personne et du caractère subjectif du sommeil (s'approprier le sujet et adapter ses comportements). Sur le plan technique, la problématique de l'orientation des patients s'est traduite par l'ajout d'un test de sévérité de l'insomnie aux supports de communication. Celui-ci avait pour objectif de donner une indication à la personne sur la gravité des troubles, afin de l'encourager à s'investir dans cette problématique en se renseignant sur le sujet, voire à consulter un spécialiste selon le cas ; et donc à constituer un support de médiation chargé d'appuyer le praticien dans son rôle d'orientation. De cette façon, un dialogue s'est engagé entre les différentes dimensions du dispositif, permettant d'alimenter leur développement. Ces itérations entre les différentes échelles du dispositif de communication préventive ont permis d'assurer leur cohérence entre elles tout en conservant leur ancrage dans le terrain.

395

Par la suite, notre réflexion sur les contextes de réception les plus pertinents nous a conduit à explorer les enjeux associés aux pratiques de recherche d'information sur la santé en ligne. A travers nos observations, nous avons constaté qu'une grande partie des personnes souffrant de troubles du sommeil utilisait l'espace web comme source principale pour s'informer, et se fiait aux discours d'internautes souffrant du même trouble sur des forums ou groupes de discussion. Dans ce cadre, et au vu des risques associés aux pratiques d'automédication associées, nous avons choisi d'intégrer l'espace web au dispositif pour toucher les personnes éloignées du système de soin, et/ou dont les pratiques de recherche d'information se concentrent sur cet espace. Nous l'avons vu, l'utilisation des technologies numériques en prévention de la santé est balancée entre opportunités et risques et doit être pensée en termes d'intervention et de capacité d'appropriation.

Au sein du dispositif technique, l'application web intervient comme un outil permettant d'investir cet espace, qui constitue un lieu privilégié pour la circulation d'informations sur la santé, et une opportunité importante dans le développement de la démocratie sanitaire. Au vu des dérives rendues possibles par le caractère ouvert d'internet, et de la demande des personnes qui cherchent des informations sur certains sujets, un dispositif préventif pertinent doit pouvoir proposer une information facilement accessible, compréhensible et appropriable sur cet espace. Plus encore, il semble qu'au vu de la motivation des personnes à s'informer sur le sujet et à partager leur expérience, il est pertinent de proposer au sein même du dispositif un espace de partage permettant d'encourager la circulation d'information tout en assurant la validité de celle-ci. C'est ce que nous avons fait en lien avec les acteurs ayant participé au projet, en ouvrant sur l'application web, un espace de partage de contenu vidéo permettant à toute personne de proposer une vidéo sur le sujet ; à travers un système de vérification du contenu avant publication.

Chaque étape de progression du codesign du dispositif sur le plan technique a impliqué une réflexion sur la dimension pragmatique, et vice-versa. Dans le cas de l'application web, nous avons par exemple organisé différentes activités en atelier, permettant de penser la complémentarité des matérialités entre les supports numériques et non numériques. En effet, bien que l'espace web soulève des enjeux importants en matière d'information, il ne peut être envisagé comme seul espace d'intervention, ce qui exclurait les publics non-usagers d'internet. Au-delà du codesign des supports de communication en eux-mêmes, le travail sur le dispositif a donc comporté une partie de réflexion sur les interactions entre les différents supports au sein du réseau. Ainsi, en atelier, il a par exemple été proposé de faire communiquer les deux supports prototypés par le biais d'un QR code (support papier vers l'application web), ou de la possibilité d'imprimer le support papier via l'application (application web vers support non numérique). Cette démarche avait pour objectif d'assurer une cohérence du contenu des supports, pour soutenir la construction d'un savoir partagé sur le sujet ; tout en permettant une flexibilité aux acteurs du réseau en leur permettant d'adapter le support proposé aux besoins et contraintes du public.

Par la suite, au fur et à mesure de notre investigation du sujet, l'espace de santé public, l'espace privé et l'espace professionnel ont été définis comme des contextes pertinents à intégrer au dispositif. Ces derniers ont été déterminés en lien avec les nouveaux acteurs et enjeux identifiés au fur et à mesure de notre réflexion.

Avec le temps, cette dernière s'est élargie pour sortir du milieu médical et s'ouvrir à des espaces du quotidien ; c'est notamment pourquoi les espaces privé et professionnel ont été inclus au dispositif préventif. La décision d'intégrer l'espace professionnel est par exemple issue du dernier atelier de codesign réalisé, lors duquel les acteurs présents ont considéré le contexte professionnel comme un espace de communication pertinent pour sensibiliser aux troubles du sommeil.

Notre travail sur le dispositif a également touché à sa dimension symbolique, à travers une réflexion collaborative sur le **contenu des messages à diffuser**, au-delà de la représentation formelle des supports de communication. Celui-ci s'est traduit par plusieurs activités organisées lors des ateliers de codesign, par exemple sur un slogan de campagne de communication sur le sommeil, ou autour du test des supports de communication auprès des différents acteurs. Le caractère interdisciplinaire de l'approche, et des méthodes qui en ont découlé a ainsi permis une relecture des messages proposés sur les supports par les différentes catégories d'acteurs, en vue de les adapter. Avec les médecins du projet, nous avons notamment réalisé un travail sur l'énonciation dans les messages délivrés au cours du codesign de l'application. Concrètement, la réflexion collective a majoritairement porté sur l'équilibre à trouver entre la nécessité de sensibiliser sur les risques liés aux troubles du sommeil et le risque d'engendrer un contre effet de focalisation sur le sujet, voire de stigmatisation.

397

Enfin, le dernier atelier de codesign a été l'occasion de réaliser des tests autour du dispositif développé, et d'ouvrir une réflexion sur les différentes dimensions qui le composent. Les échanges ont mené le groupe à penser une autre échelle, celle du temps, à considérer dans l'intervention du dispositif. Nous avons ainsi ajouté la dimension temporelle au prototype, de sorte à penser une intervention sur le temps long couplé à une intervention ponctuelle, sous la forme d'une campagne annuelle, en cohérence avec les enjeux identifiés sur le terrain (nécessité d'une visibilité forte à un moment de l'année, par exemple le changement d'heure, pour cibler et intégrer de nouveaux individus au dispositif de fond).

Ce travail itératif a ainsi permis de développer progressivement le prototype présenté ci-dessous. Les différentes étapes qui viennent d'être présentées renvoient aux composants du dispositif, en tant qu'éléments ayant des effets les uns sur les autres dans le contexte donné. La mise en application de notre approche nécessite cependant de tenir compte d'autres éléments, externes au dispositif, mais qui ont une influence sur les interactions au sein de celui-ci. Tout au long du recueil de

données, nous avons donc pu identifier certains phénomènes dont les conséquences peuvent affecter le dispositif. Dans ce contexte, l'approche ne peut se limiter à la prise en compte des éléments relatifs aux décisions individuelles, mais doit intégrer les effets systémiques pour produire une réflexion pertinente sur le sujet. Ici, il s'agit par exemple de considérer les effets des politiques publiques en matière d'éducation, de travail, ou encore de loisirs qui ont des conséquences sur le sommeil et ses représentations.

Le dispositif de communication préventive a ainsi été développé dans une démarche itérative, par le biais d'un dialogue entre différentes dimensions pensées en cohérence les unes avec les autres. Son processus de codesign a permis, dans les dernières itérations réalisées, de **mettre en situation le prototype** à travers l'utilisation de scénarios d'usage pensés en fonction des espaces de communication identifiés. Les méthodes de conception collaborative mises en œuvre, au-delà de permettre de produire des données pour alimenter le dispositif, ont également contribué à son développement concret par la mise en lien de différentes catégories d'acteurs engagés dans un but commun.

Figure 51 : Modèle concernant la dernière version du dispositif de prévention



6.2.2 Une approche communicationnelle du codesign

Après avoir développé l'approche défendue et résumé comment elle s'est appliquée à notre objet d'étude, nous souhaitons ici revenir sur les apports d'une approche communicationnelle du design, et sur la place de la communication au sein de la recherche-projet.

Les apports d'une approche entre SIC et Design

Notre choix d'aborder cette recherche-projet par une approche communicationnelle témoigne de notre façon d'envisager la conception. Dans ce travail, elle n'est pas réduite à l'objet, mais appréhendée comme un processus. Considérée comme telle, la conception peut donc être envisagée comme un acte de communication (Vial, 2015), au sens où elle renvoie à un processus dynamique qui met en jeu plusieurs acteurs en interaction. Cette approche fait écho aux fondements de la recherche-projet, qui s'appuie sur une logique systémique, en tenant compte des effets de réception dans la conception (Findeli, 2005). Cette logique invite alors à étudier les « effets de design » en mobilisant des disciplines des sciences humaines et sociales (Vial, 2015, p. 33) comme les sciences de l'information et de la communication pour analyser le sens produit autour du projet de conception. C'est ce que nous avons fait, notamment en mobilisant la sémio-pragmatique d'Odin (2011) et la sémio-situationnelle de Mucchielli (2007) dans la construction de notre méthodologie. Ces méthodes ancrées dans les SIC, bien qu'elles aient des visées différentes, ont le point commun de fournir des outils permettant de travailler sur un objet en le replaçant dans son contexte, et en cherchant à en faire émerger du sens.

400

Au sein de notre travail, le lien entre communication et design s'est par exemple fait à travers l'utilisation de la sémio-pragmatique pour analyser différents objets tout au long du projet. Cette méthode fournit des outils d'analyse des objets matériels (les supports de prévention, les applications mobiles) en questionnant les enjeux liés à leur énonciation à travers leur remise en contexte. Nous avons ainsi pu intégrer les enjeux communicationnels de circulation des messages à notre analyse de l'existant, en vue de comprendre le fonctionnement de la situation actuelle et ses potentiels leviers d'amélioration. Couplée à nos autres méthodes de recueil de

données, cette démarche a par exemple souligné un problème de diffusion des supports de prévention auprès des professionnels qui ont affirmé ne pas en disposer alors qu'il en existe plusieurs. Nous avons également pu étudier le contenu de ces outils de prévention, souvent centré sur une logique de dépistage des pathologies plutôt que de promotion de l'hygiène de sommeil à un niveau plus large.

En plus de nous permettre de mieux comprendre les enjeux de circulation des messages préventifs, cette méthode d'analyse de corpus nous a donné des éléments de réflexion sur les enjeux de construction des représentations sociales et politiques par le biais des supports. Partant du principe que la matérialité rend compte de l'intention des concepteurs (Mabi, 2016), nous avons pu enrichir notre compréhension du contexte par cette démarche. L'analyse de l'application produite par le CHU de Bordeaux nous a par exemple donné des indications sur la stratégie sous-jacente, liée elle aussi à une logique curative via le renvoi vers les professionnels de santé. L'analyse du corpus d'applications nous a également permis d'identifier une logique de ludification des fonctionnalités par l'utilisation d'avatars humanoïdes.

L'approche systémique défendue, outillée par la sémio-pragmatique, nous a conduit à nous intéresser à la réception des objets matériels, à travers l'identification de différents espaces de communication comme autant de contextes d'usage de ces objets. Nous avons mobilisé les différents espaces de communication identifiés comme base à la réalisation de scénarios d'usage mettant en contextes les différents composants du dispositif co-conçu pendant la thèse. Cette démarche, basée sur un enrichissement mutuel des SIC (espaces de communication) et du design (scénarios d'usage), a permis de produire des données sur les supports de prévention en contextes, de leur conception à leur réception ; les liens entre la conception et la réception étant envisagés dans une logique itérative et non linéaire. Le croisement des SIC et du design a donc alimenté une logique itérative entre l'analyse du contexte et la conception du dispositif, puisque la sémio-pragmatique est intervenue au début de l'étude, pour analyser l'existant, et à la fin, dans l'analyse du prototype issu du codesign. Dans ce contexte, l'analyse du dispositif par des méthodes issues des SIC a permis de créer une boucle réflexive entre les deux disciplines, qui ont mutuellement enrichi la réflexion sur notre objet.

La sémio-situationnelle a également été mobilisée en vue de faire émerger le sens des phénomènes étudiés, tout en les remettant en contexte. Nous l'avons appliquée aux données récoltées sur le terrain dans l'objectif d'identifier les normes

et enjeux inhérents à chaque situation de communication étudiée. Selon notre approche, la conception d'un dispositif de prévention pertinent repose en partie sur la compréhension du sens que donnent les individus aux phénomènes qu'ils rencontrent selon leur contexte. La sémiotique-situationnelle de Mucchielli considère que, pour chaque situation, les acteurs sélectionnent des éléments de leur environnement qui font sens pour eux ; et donc que chaque action doit être considérée dans son contexte pour en faire émerger le sens. Cette façon d'envisager les phénomènes fait sens avec l'ancrage de la recherche-projet sur le plan des paradigmes, puisque le monde y est considéré comme un construit de l'humain (Findeli et Coste, 2007). Elle permet notamment de réfléchir à la position des acteurs vis-à-vis des situations de communication, ainsi qu'aux relations entre les différentes catégories d'individus selon les contextes. Nous avons par exemple pu mieux identifier les contraintes des médecins généralistes, qui doivent être capables d'identifier une grande diversité de problématiques et de les accompagner efficacement, alors même que le temps de la consultation est très limité, et que les patients n'expriment souvent pas spontanément leurs problèmes de sommeil.

Cette analyse a traversé tout le projet et nourrit progressivement notre compréhension de l'objet d'étude. En lien avec notre approche mixte, elle s'est elle-même enrichie d'autres méthodes permettant de travailler sur la même question des motivations et des normes, du point de vue du design. Le champ du design dispose lui aussi de méthodes permettant d'identifier et d'analyser la motivation et les normes qui influent sur les comportements des acteurs (Findeli et Bousbaci, 2005). Celles-ci se traduisent notamment par l'organisation d'ateliers de codesign, qui mettent en lien différentes catégories d'individus pour confronter leurs points de vue sur un sujet spécifique. Les ateliers visent en effet à identifier des tensions entre les acteurs pour penser leur résolution (Watkin et Catoir-Brisson, 2021). Dans notre cas, la confrontation d'ingénieurs avec des publics insomniaques parfois âgés a par exemple permis de souligner le décalage qui peut exister entre les intentions des concepteurs et les besoins et capacités réelles des usagers.

Le croisement respectif de la sémio-pragmatique et de la sémiotique-situationnelle avec les méthodes du design est donc un exemple de l'apport qui peut être tiré d'une approche communicationnelle du codesign, car il démontre comment les SIC peuvent être mobilisées pour nourrir le projet, en cherchant à recontextualiser les phénomènes observés et à en faire émerger le sens pour chaque catégorie d'acteurs. Notre approche vise à renforcer l'ancrage contextuel des phénomènes étudiés : par la sémio-pragmatique, à travers le concept d'espaces de

communication, qui permet de définir des cadres d'intervention au dispositif et de travailler sur le sens qui émerge des objets matériels au sein de dispositifs ; et par la sémio-situationnelle, qui tente de comprendre comment le sens émerge des situations pour chaque acteur, en fonction des normes et enjeux qui lui sont propres. Dans ce contexte, le design est sollicité comme objet d'analyse mais également comme objet d'action, car il intervient dans le but de réorganiser les situations de communication identifiées par le projet. Il fournit en cela des méthodes d'action qui peuvent elles-mêmes faire l'objet d'analyses par les SIC, dans une logique réflexive. Cette dynamique permet d'adopter une approche systémique de l'objet étudié et du projet en train de se faire, en assurant l'ancrage de chaque décision dans un contexte donné, et en évitant les écueils liés à une logique limitée aux objets à concevoir.

Cette entrée par les usages plutôt que par les objets inscrit notre approche dans le champ de l'innovation sociale, envisagée ici à la fois dans une logique systémique, pour repenser la conception d'actions de santé publique, et à travers une action contextualisée, celle du projet de design (Catoir-Brisson et al., 2016). Dans cette logique, la sollicitation conjointe des sciences de l'information et de la communication et du design permet d'envisager les dispositifs de prévention à travers les différents prismes de leur conception, leur mise en place et leur réception (Romeyer et Moktefi, 2013, p. 35).

403

La communication au cœur du processus de codesign

Les apports de notre approche mixte entre communication et design ne se limitent pas au plan méthodologique. Nous pouvons également les observer à travers le déroulement du projet de design, dans lequel la communication a joué un rôle majeur. Le design fournit en effet une occasion d'étudier les objets matériels et l'espace en tant que processus de communication (Gentes, 2022).

Pour aborder cet aspect, nous pouvons nous référer au cadre d'analyse du rôle de la communication au sein des projets de codesign proposé par Grosjean (2022) à partir des travaux de Brandt et al. (2013) sur l'articulation des actions de communication au sein du processus de codesign. En s'inspirant de ce travail, Grosjean (2022, p. 106) relève « trois actions de communication au cœur du processus de codesign » : *faire*, qui renvoie à la création et l'utilisation d'objets

intermédiaires au cours du processus de conception en vue de catalyser les enjeux portés par les acteurs ; *parler*, qui renvoie au fait d'exprimer les souhaits et le vécu des participants ; *enact et co-construire des futurs possibles*, qui renvoie à la mise en contextes des propositions de conception. A partir de ce prisme, nous pouvons faire ressortir la manière dont ces trois actions de communication se sont articulées au sein du projet que nous avons porté.

Ici, le *faire*, relatif à la construction et l'utilisation d'objets au cours du processus de codesign, a déjà été abordé dans la partie relative au retour réflexif sur la méthode (chapitre 5, partie 5.3.1). Nous y avons souligné les effets de la mise en action des participants par le biais de différents supports (parcours, frise, post-it etc.) plus ou moins finalisés. Ces supports ont généré une médiation par le design (Catoir-Brisson, 2018) dans les discussions entre les différents participants : ils ont permis d'encourager l'expression et la collaboration, et de formaliser les idées. Ils ont également constitué des formes renouvelées de résultats de recherche sur lesquels nous nous sommes appuyés pour développer nos analyses. L'utilisation d'objets au cours du processus de codesign renvoie donc à une action de communication spécifique, qui passe par la matérialité, en cristallisant les étapes du projet et en donnant à voir sa dimension processuelle.

404

La seconde action de communication citée est celle de *parler*. Comme nous l'avons décrit tout au long du manuscrit, la conduite d'une recherche-projet sur un sujet de santé tel que les troubles du sommeil soulèvent des enjeux relatifs à l'expression du vécu personnel et intime des individus. L'approche de codesign que nous avons mobilisée porte une attention particulière à l'expérience des individus et à sa prise en compte au cours du processus de codesign (Sanders et Strappers, 2008). L'écoute et l'expression des acteurs peut ainsi être observée tout au long du processus de recherche-projet. Dès la phase de découverte du terrain, les entretiens et observations menées ont permis de recueillir les points de vue.

Pendant la co-construction, les participants ont pu échanger entre eux et faire part de leurs expériences en vue d'orienter les décisions de conception. Concrètement, cette dimension s'est traduite par différentes activités dont l'objectif était d'inviter les participants à s'exprimer sur leur expérience (que ce soit l'expérience de l'insomnie en tant que patient, de sa gestion en tant que professionnel etc.). Au cours des trois ateliers organisés dans le cadre du projet, nous avons ainsi proposé aux personnes qui ont participé de donner un mot qui selon eux qualifiait le mieux l'insomnie. Ce qui était proposé comme une activité

introductive a permis aux personnes de développer leur point de vue sur le phénomène, et a parfois constitué une entrée pour leur permettre de raconter leur vécu. Lors du premier atelier, l'un des patients présents s'est appuyé sur cette activité pour rapporter son histoire en précisant la structure au sein de laquelle il était suivi ainsi que les appareils qu'il portait quotidiennement.

Lors de cet atelier qui a pu se dérouler en présentiel, nous avons inscrit les différents mots sur une feuille de papier kraft affichée pendant l'atelier, de manière à donner un contexte aux activités suivantes, et à symboliser l'importance du ressenti dans le déroulement de l'atelier. Cette activité a été reproduite lors de chaque atelier (dans un format virtuel, à l'aide de nuages de mots), et a permis à chacun de s'exprimer sur son vécu tout en apportant des informations au groupe sur le ressenti individuel de chaque participant. Pour la recherche et le projet, ces données ont également permis de progresser dans la compréhension des enjeux portés par chaque catégorie d'acteurs en situation.

L'expérience des participants aux ateliers a également été valorisée à travers d'autres activités comme celle sur la prévention réalisée lors du premier atelier, qui consistait à décrire l'ensemble des outils utilisés par les acteurs (pour eux-mêmes ou pour leurs patients) en vue d'accompagner les troubles du sommeil dans une logique préventive. Cette activité, dont le tableau récapitulatif est présenté dans le chapitre 4, a encore une fois été l'occasion pour les participants de décrire leurs pratiques quotidiennes tout en se projetant vers des futurs plus désirables. Sur ce dernier point, nous avons par exemple proposé une activité consistant à imaginer l'outil ou le service idéal pour être mieux accompagné sur la problématique des troubles du sommeil. Sur ce type d'activité, l'objectif était de faire appel au rêve ou aux souhaits des personnes vis-à-vis de leur situation et ses possibilités d'amélioration. Comme nous le voyons, au cours du processus de codesign, les récits d'expérience s'articulent avec l'expression de souhaits vis-à-vis du projet pour encourager une dynamique collective tournée vers l'émergence d'idées et de propositions qui font sens pour le groupe. Sur ce point, l'activité concernée a par exemple mis en avant la diversité des outils mobilisés par les patients et les professionnels, ainsi que la nécessité de les regrouper pour avoir une meilleure visibilité sur ces derniers (ce qui s'est traduit plus tard par la banque de vidéos partagées proposée dans l'application web).

Au-delà des étapes de co-construction, l'action de *parler* peut également s'observer dans le cadre de la communication sur le projet. L'utilisation de livrables

issus des ateliers ou des observations (les synthèses des permanences) a permis de rapporter le discours des personnes afin de le diffuser plus largement. En cela, le processus de codesign est parcouru par l'action de *parler*. Les discours et les échanges se retrouvent en filigrane tout au long du développement de la recherche-projet, dont les analyses et les résultats sont basés sur l'analyse des discours et des interactions entre les personnes.

Enfin, la troisième action de communication renvoie à *l'énaction et la co-construction de futurs possibles*. Bien qu'il y ai eu des projections informelles du dispositif en situation tout au long du processus de conception (dans les échanges etc.), cette action spécifique a été particulièrement présente à la fin du processus de conception. Au sein du processus de communication qu'est le projet de conception, nous avons pu organiser un atelier dédié à l'imagination de futurs avec le dispositif préventif par le biais de scénarios d'usage. Ces scénarios d'usage ont été construits sur la base des différents espaces de communication identifiés tout au long du projet ; le dernier atelier lui-même ayant permis d'en identifier un supplémentaire. Sur la base de ces scénarios d'usage, les participants à l'atelier ont pu imaginer le déploiement du dispositif ; ce qui a permis de soutenir une vision centrée sur les usages et non sur les objets. Ce processus a ainsi donné lieu à une discussion autour de la temporalité associée à la stratégie de communication, et à la nécessité d'envisager des actions programmées en cohérence avec d'autres événements sur le sommeil dans l'année. Cette réflexion est par exemple issue de la mise en situation du dispositif (à travers les supports), qui a démontré que pour retenir l'attention des publics, il était pertinent de penser l'intervention du dispositif dans le cadre de campagnes spécifiques associées à une actualité cohérente (comme le changement d'heure).

6.3 Contributions du codesign à la santé publique

La réalisation d'une recherche-projet sur un sujet de santé publique nous a conduit à questionner les implications d'une telle approche dans ce champ spécifique, et à reconsidérer les enjeux liés à la participation au sein de ce secteur.

6.3.1 Vers de nouvelles formes de collaboration en santé publique

Encourager le « tournant ethnographique » de la santé publique

Bien que l'intérêt des mesures préventives soit prouvé aussi bien sur le plan sanitaire qu'économique, le champ de la prévention conserve une place secondaire au sein du système de santé français (Flajolet, 2008). Sur le sujet du sommeil comme d'autres, les actions mises en œuvre sont souvent déconnectées de la réalité des citoyens (médecins, patients etc.), notamment en lien avec une difficulté à passer du savoir au faire (Boutet, 2020). Sur le terrain, les non-usages des outils mis à disposition des personnes témoignent de cette situation. On constate une forme de désarroi des associations qui tentent depuis des années d'alerter les pouvoirs publics sur les risques associés à la logique curative actuelle.

407

Face à ce décalage entre les besoins exprimés par la population et les mesures prises par les gouvernements, et au vu de la dynamique d'augmentation des troubles du sommeil en population, nous avons souhaité questionner le processus de conception des programmes de prévention. Avec cette thèse, notre objectif était d'ouvrir un espace de réflexion critique sur l'accompagnement des troubles du sommeil. Pour ce faire, nous avons choisi d'ancrer notre démarche dans le champ du design social, qui est apparu pertinent pour penser les problèmes de société comme celui-ci (Catoir-Brisson et Royer, 2017). Au terme de ce travail, nous souhaitons revenir sur les apports de cette approche dans le domaine de la santé publique.

L'une des principales caractéristiques de notre approche réside dans le fait qu'elle s'appuie sur l'expérience des citoyens. L'enjeu est de comprendre la réalité

sociale des personnes touchées par les problématiques traitées afin de s'appuyer sur leurs besoins pour penser des actions concrètes. Dans ce cadre, la conception participative est de plus en plus sollicitée dans le domaine de la santé publique (Massé, 2003) en vue de construire des programmes qui s'intègrent mieux au terrain. Pourtant, le nombre d'études en sciences humaines et sociales qui traitent de ce type d'approches de conception participative appliquées à la conception d'actions de santé publique semble limité.

L'approche nécessite de changer de paradigme pour sortir d'une logique de prescription de comportements et aller vers une définition des objectifs orientée par les désirs et les capacités des usagers (Boutet, 2020, p. 2). Cela implique notamment un engagement des personnes dans des valeurs communes et le respect des expériences vécues par les acteurs (Sanders et Strappers, 2008).

Dans le domaine de la santé, cette approche est pertinente car elle constitue une réponse à un écueil souvent constaté en santé publique, celui du manque de prise en compte de la dimension socio-culturelle des problématiques de santé (Massé, 1995). En comparaison avec des programmes qui s'appuient uniquement sur des logiques épidémiologiques, au risque de tomber dans une forme de réductionnisme quantitatif (Ibid), le codesign s'inscrit au plus près des préoccupations des citoyens en considérant leurs ressentis et en cherchant à comprendre leur mode de vie, leurs usages. Il vise à aborder les sujets de santé par le prisme ethnographique, et à éviter la production de dispositifs en décalage avec les besoins (Vigouroux-Zugasti, 2017). En cela, le codesign peut constituer un moyen pertinent de comprendre un sujet de société et ses aspects les plus problématiques dans une perspective d'intervention en santé publique.

Dans le cas des troubles du sommeil, notre approche a par exemple permis de questionner la construction socioculturelle de la maladie, en l'étudiant dans le contexte occidental, à travers ses représentations sociales. Cet angle s'est avéré pertinent dans le champ de l'insomnie, caractérisé par le caractère subjectif des symptômes exprimés par les patients (par exemple, le fait de montrer à un patient qu'il dort plusieurs heures par nuit via une polysomnographie peut lui permettre de se sentir moins fatigué et anxieux). En prenant en compte le caractère subjectif des symptômes exprimés -ici par le biais d'une approche qualitative-, notre démarche se rapproche des logiques ethnoépidémiologiques (Massé, 1995). Ces dernières remettent en cause le mode de mesure des symptômes en santé publique, basé sur des questionnaires souvent auto-administrés. Ces questionnaires invitent les

répondants à indiquer s'ils ont vécu une série de symptômes, ce qui sous-entend que ceux-ci sont des réalités objectives perçues de la même façon par tous les individus.

Le second point qui nous paraît important est relatif à l'ancrage contextuel de l'approche. Celle-ci se traduit par différents cycles d'itérations dont les dynamiques sont guidées par la réflexion en train de se faire avec les acteurs. Ainsi, la méthodologie de la recherche et du projet se construit en même temps que son objet. Dans notre cas, l'identification d'une situation insatisfaisante au niveau de la prévention primaire est apparue comme un élément saillant au cours du recueil de données, et a nécessité de faire évoluer notre dispositif d'enquête dans ce sens. Dans la même logique, l'ancrage contextuel de l'approche induit une ouverture aux événements qui peuvent survenir de manière imprévisible pendant l'étude, comme la pandémie de Covid-19 dans notre cas. La flexibilité de la méthodologie permet alors de trouver des adaptations sans faire obstacle au déroulement de la recherche.

Cet ancrage contextuel nous semble particulièrement important à valoriser en santé publique, au vu de la rapidité avec laquelle notre société et ses enjeux évoluent. En s'ouvrant au vécu des individus par l'immersion dans leur environnement plutôt que par le recueil quantitatif de leur discours, l'approche permet une meilleure compréhension des dynamiques locales et contextuelles et des logiques d'usages sous-jacentes. En permettant de développer la connaissance des « systèmes populaires de savoir », notre approche soutient ainsi une forme de virage ethnographique de la santé publique (Massé, 1995, p. 16). Enfin, sur le plan méthodologique, l'approche de codesign peut permettre d'intégrer des logiques plus réflexives, qui disposent d'un retour sur elles-mêmes à travers la dynamique des itérations. Dans cette logique, le codesign en santé publique implique un double processus de conception : au niveau du dispositif préventif lui-même et au niveau de la méthode, qui doit être adaptée au sujet et au contexte. En cela, elle contribue à la réflexion menée sur le modèle écologique, en ajoutant aux principes du systémisme une dimension de participative à travers le codesign de la stratégie de prévention et des supports qui en découlent.

Un espace de réflexion collective critique sur la gestion des politiques de santé

En santé publique, les enjeux éthiques liés à la participation citoyenne sont complexes, car la conception des programmes contribue à la définition plus large de normes et de comportements à respecter. Cette réflexion sur les enjeux de pouvoir inhérents à la santé publique parcourt le champ et s'est notamment développée avec les avancées de la science biologique à la fin du 18^e siècle. Foucault (1976) a vu dans cette période un changement de paradigme dans le fonctionnement des dispositifs disciplinaires de santé publique, qui n'ont plus cherché à contrôler des sujets, mais à discipliner des corps, et contrôler des vies. Dans cette nouvelle configuration, qu'il a développée à travers les notions de biopouvoir et de biopolitique, les dispositifs disciplinaires sont plus souples, divers et personnalisés, et basés sur une norme statistique qui réduit l'humain à un ensemble de données physiologiques.

Cette analyse critique du système de santé publique s'est développée au regard des évolutions technologiques qui ont transformé le fonctionnement de la société. En s'appuyant sur le recueil de données épidémiologiques pour orienter ses programmes, la santé publique est aujourd'hui questionnée et critiquée en tant que dispositif d'acculturation de la population à des normes et des valeurs issues d'une construction épidémiologique. Dans ce contexte se sont développés des courants critiques qui visent à questionner les enjeux de pouvoirs liés à l'utilisation des nouvelles technologies en santé, notamment à des fins de surveillance généralisée, comme nous l'avons décrit dans le chapitre dédié à la santé mobile (Lupton, 2013). Nous souhaitons ici revenir sur la situation actuelle, qui paraît figée entre certains acteurs de santé publique qui défendent une médecine préventive basée sur l'objectivité épidémiologique et les chercheurs en sciences humaines et sociales, qui éprouvent des difficultés à sortir d'une vision de la santé publique comme un régime de pouvoir et de surveillance.

Dans *Les sciences sociales au défi de la santé publique* (2007), Raymond Massé, anthropologue à l'Université de Laval, tente de sortir de cette approche binaire pour ouvrir des perspectives sur les liens entre santé publique et participation, en pensant à l'implication des sciences sociales dans ce contexte. Tout en décrivant un phénomène « d'acculturation des masses aux valeurs promues par la médecine préventive » (Massé, 2007, p. 6) produit par la santé publique, il

questionne les enjeux liés à la participation du public à ce système, en se demandant si ce nouveau modèle n'implique pas, parallèlement, « une redéfinition de la responsabilité citoyenne et l'émergence de nouvelles conditions de son expression » (Massé, 2007, p. 13). Dans son propos, il précise que « les objets, limites et conditions de cet engagement du citoyen contemporain pour le bien-être et l'autonomie, engagement actuellement mal documenté, devraient retenir l'attention des scientifiques sociaux » (Massé, 2007, p. 11).

Un tel raisonnement nous a semblé intéressant à rapporter à notre travail pour ouvrir des perspectives sur les apports et les implications d'une approche interdisciplinaire et participative dans le champ de la santé publique. Il nous semble en effet que la démarche de recherche-projet et l'approche de codesign peuvent être envisagées comme des espaces de réflexion collective critiques importants dans un contexte de questionnement de la gestion des politiques de santé publique, et plus largement des politiques publiques. La participation citoyenne à la conception des programmes publics sous-tend en effet la possibilité de prendre en compte les besoins, mais également des enjeux de pouvoirs importants, qui questionnent la légitimation des actions dans le rapport entre les bénéficiaires et les décideurs.

411

Envisagé dans une logique interdisciplinaire, ce croisement d'expertises peut être vertueux en termes de gain en capacité des participants, d'autant plus dans une perspective de santé publique. Par exemple, les patients peuvent être amenés à mieux saisir les ressorts du fonctionnement des institutions de santé publique, et ces dernières à mieux comprendre la façon dont les citoyens reçoivent les programmes qu'elles conçoivent. Dans ce contexte, la participation des chercheurs en sciences humaines et sociales peut également contribuer à créer des espaces de réflexion sur ces sujets de société, et à produire un regard réflexif sur les enjeux de tels dispositifs participatifs, notamment lorsqu'ils intègrent des acteurs engagés dans le champ de la santé publique, comme des associations de patients : « Penser la prévention et ses mutations récentes nécessite la mobilisation de méthodes et de disciplines nombreuses et variées. Une approche interdisciplinaire favorise la compréhension des modalités et des transformations de la prévention (acteurs, discours et dispositifs) » (Romeyer et Moktefi, 2013, p. 46).

Notre réflexion rejoint également les recommandations du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie sur l'intérêt des perspectives interdisciplinaires dans le champ de la prévention en santé, en vue de soutenir une pensée complexe et ancrée dans le caractère multi-enjeux du champ. En ce sens,

l'approche de codesign constitue l'un des moyens de repenser les modes de collaboration en santé publique, en imaginant des logiques plus démocratiques, où la conception de programmes d'actions se fait sur la base de l'expérience de différentes catégories d'acteurs, représentatives des personnes concernées par le sujet de santé en question. Cette perspective nous semble d'autant plus pertinente au vu des obstacles que peuvent représenter les formats traditionnels de conception des programmes, qui s'inscrivent dans des délais très longs et sont souvent inadaptés (Flajolet, 2008).

Dans un contexte de développement des maladies chroniques, qui ne peuvent être appréhendées uniquement sous l'angle somatique, il est indispensable d'encourager les démarches qui abordent les sujets de société dans une logique systémique, qui tient compte des différents déterminants liés aux problèmes de santé (à la fois individuels, environnementaux, organisationnels et sociaux). Cette approche systémique, soutenue par un processus participatif, peut contribuer à dépasser le débat entre une approche individuelle et collective de la prévention, en proposant d'intégrer ces différentes dimensions pour penser la complexité des sujets de santé. Le déploiement de telles approches, pour qu'il ait des retombées concrètes, est toutefois conditionné à l'engagement des pouvoirs publics ainsi que de toutes les parties prenantes sur un temps parfois long. C'est pourquoi l'accompagnement de la démarche, la communication autour de celle-ci et la valorisation des apports mutuels est indispensable pour mobiliser les acteurs et encourager ces nouvelles formes de collaboration.

6.3.2 Codesign et nouvelles technologies : pour un rapport renouvelé au numérique

Soutenir des cultures numériques plus réflexives

Après avoir présenté l'approche de la communication préventive soutenue dans la thèse, nous souhaitons montrer comment le processus de codesign a été le support d'une réflexion sur la place des technologies dans le champ de la santé publique. La recherche-projet, par la mise en œuvre d'un processus de conception participative, permet de créer des espaces de réflexion critique autour d'enjeux de société, comme celui du développement de la santé mobile en prévention. Dans le champ spécifique de la conception de technologies en santé, le codesign peut ainsi soutenir des cultures numériques plus réflexives.

Le modèle de société dans lequel nous vivons est lié à notre rapport aux objets technologiques. Ainsi, c'est moins la technologie en elle-même qui pose question, mais notre tendance à concevoir la société et son fonctionnement à travers le prisme des technologies. Dans le champ des technologies en santé, les logiques de conception sont le plus souvent basées sur des approches techno-solutionnistes issues des sciences de l'ingénieur. La littérature sur le sujet envisage majoritairement ces technologies par le prisme de leur acceptabilité et des freins et leviers pour intégrer ces objets dans différents contextes (Arruabarrena, 2022). Ces logiques sont bien souvent associées à des discours pro-innovation, et à des imaginaires futuristes largement issus de la science-fiction (Nova, 2014). A cause de ce phénomène, les futurs possibles sont limités par nos imaginaires, aussi bien en termes de représentation formelle que d'usages possibles des technologies. Ce cadre de représentation dominant influe sur la façon dont les personnes perçoivent la technologie et ses usages possibles. Dans le domaine de la santé mobile et des objets connectés, l'influence d'imaginaires communs liés au courant transhumaniste fait souvent obstacle à la projection d'autres futurs avec les technologies que ceux imaginés quotidiennement dans les productions culturelles. En résulte des interfaces toutes très similaires, centrées sur une logique de performance et de comparaison sociale.

Dans ce contexte où le développement technologique remet en question notre capacité commune à sortir d'un cadre de représentations dominant, nous avons souhaité expérimenter une approche remettant l'expérience des acteurs de

terrain au cœur du processus de conception. La recherche-projet, parce qu'elle encourage la créativité collective, peut permettre d'envisager un rapport différent à la technologie, afin de ne plus la considérer comme une boîte noire dont la maîtrise du fonctionnement est réservée à un groupe de spécialistes. Tout d'abord, elle permet de faire intervenir une réflexion interdisciplinaire dès le processus de conception des objets, contrairement aux logiques actuelles, où les sciences humaines et sociales, lorsqu'elles sont sollicitées, le sont de manière tardive, une fois le produit fini (Arruabarrena, 2022). Cette configuration spécifique, qui positionne les besoins et les souhaits des usagers au cœur du processus décisionnel, conduit à une mise à distance avec les logiques de conception centrées sur les aspirations des concepteurs et/ou des investisseurs, et s'éloigne donc des modèles dominants pour proposer une vision renouvelée de la technologie.

Cette volonté de sortir des logiques de cloisonnement des compétences se traduit également par la méthodologie mise en œuvre, dont l'objectif est d'animer la controverse entre des acteurs aux perceptions et compétences différentes et parfois éloignées. Au vu du rôle de l'environnement sur le sens des discours produits (Mabi, 2016), les méthodes du codesign ont pour but de créer des espaces favorables à la mise en lien et à l'expression libre des points de vue. Le processus de codesign permet de reconnaître la diversité des enjeux portés par chacun, d'identifier les asymétries dans les représentations des acteurs (Watkin et Catoir-Brisson, 2021), comme celles des ingénieurs et des patients, et d'agir sur ces représentations à travers la co-conception d'un dispositif pertinent pour tous. Dans notre cas, la démarche participative a permis de réfléchir à une application web sans automatiquement l'associer au marché de la « sleep tech » ; en l'envisageant au sein d'un dispositif comprenant d'autres supports non numériques, et pensé dans un contexte spécifique en fonction de l'expérience des participants.

En plus des enjeux liés à l'uniformisation des représentations formelles et interactionnelles des technologies, les méthodes de conception techno-centrées sont à questionner sous l'angle des rapports de pouvoir sous-tendus par les objets technologiques qui en sont issus (Mabi, 2016). Internet est caractérisé par de fortes tensions entre un élargissement du champ des possibles basé sur des valeurs démocratiques et la construction d'un espace fortement normé et conditionné (Ibid.). Nous l'avons vu, les intérêts de ceux qui investissent dans le marché des technologies numériques sont parfois très éloignés de ceux des usagers. Ce phénomène peut impliquer la mise en œuvre de logiques déterministes voire manipulatoires dans la conception des objets ; notamment en vue de faire agir les

usagers selon l'intérêt des concepteurs (Ibid.). Ces logiques interrogent la capacité des citoyens à prendre conscience des enjeux qui pèsent sur leurs usages des technologies.

Le codesign, à travers l'ouverture d'espaces de réflexions critiques et interdisciplinaires, donne la possibilité d'appréhender la technologie à travers la mise en question des différentes facettes de sa conception. Dans le cadre de notre projet cela s'est par exemple traduit par une réflexion sur le développement de la e-prévention à travers la tension entre ses avantages (notamment en termes de diffusion de l'information en fonction des publics) et les risques liés à la déresponsabilisation de l'Etat dans son rôle vis-à-vis de la santé publique. En permettant de questionner la pertinence de la technologie tout au long du processus de conception, la recherche-projet et le codesign se distinguent des logiques qui la considèrent comme une solution évidente, et occultent toute réflexion sur l'existence même de ces services ; par exemple les présupposés politiques qui justifient leur existence. Au-delà de cette dimension critique, le codesign a aussi l'intérêt de réunir différents acteurs en cherchant à neutraliser les régimes de pouvoir entre eux (Watkin et Catoir-Brisson, 2021).

415

En mettant en lien des individus aux statuts différents au sein d'espaces d'expression libres, non orientés par les enjeux de pouvoir entre les participants, le codesign soutient la co-conception de dispositifs qui s'appuient sur des valeurs démocratiques fortes, et favorise la prise en compte des besoins exprimés par chaque catégorie d'acteurs. Ainsi, « dans la mesure où le numérique transforme en profondeur le vivre ensemble et la manière de penser l'action collective, il importe ne pas laisser la maîtrise de sa conception à "ceux qui savent" et défendent des intérêts forts éloignés de l'idéal de démocratisation du projet initial du réseau » (Mabi, 2016, p. 2).

Dans le cadre de notre projet, les apports de la méthodologie mise en place se traduisent à la fois par la représentation formelle de la technologie, qui témoigne de choix collectifs, notamment liés à la volonté d'une interface la plus simplifiée possible, mais également dans la perception qu'ont développé les acteurs de cette application web. En tant qu'objet résultant d'un processus de négociation collective et interdisciplinaire, l'application tend à être appropriée plus facilement par les personnes qui ont contribué à sa conception, et plus largement, par celles dont les enjeux ont été portés par les participants au projet. L'expression de ces enjeux s'est par exemple traduite par l'ajout d'espaces de texte libres, permettant aux personnes

d'ajouter des détails relatifs à leur journée, qu'ils considèrent comme des signes importants pour juger leur sommeil (e.g. problèmes de mémoire dans la journée).

Au-delà de cet objectif de concevoir un service qui fasse sens pour les acteurs concernés, la technologie a progressivement été mobilisée comme un outil de recherche au sein du projet. Tout au long de la thèse, l'application web a été mobilisée comme un support d'action et de réflexion, et non comme une finalité. Cette démarche tend à dépasser l'opposition technique/symbolique en réfléchissant à la représentation formelle de l'objet tout en pensant aux valeurs qui y sont associées. Concrètement, la « mise en capacité d'agir » par la technologie (Zacklad et al., 2020) s'est traduite à deux niveaux : au niveau de l'application web, qui a catalysé les débats interdisciplinaires vers la production d'un dispositif plus pertinent ; et au niveau des différents outils numériques utilisés dans le contexte de la crise sanitaire pour permettre de poursuivre le processus de conception collaborative du dispositif de prévention. Le processus de conception participative mis en œuvre pendant la thèse a en cela eu la double fonction de permettre la création d'un dispositif préventif tout en constituant le support d'une réflexion critique plus large sur la prévention des troubles du sommeil. Dans ce contexte, le prototype peut être considéré comme un résultat de recherche, car il cristallise les débats qui ont eu lieu pendant le projet.

416

Au sein du projet, la dimension réflexive s'est inscrite sur la durée, puisque l'application web a appuyé les réflexions de l'équipe-projet depuis la naissance de ce dernier. Le prototype s'est ainsi construit au rythme des itérations, et de l'intervention successive de différents chercheurs et designers à travers les années. Ce travail interdisciplinaire interne à l'équipe a contribué à questionner de façon collective l'éthique de conception des technologies, envisagée comme « cette attention, tout au long du projet, à la qualité de l'expérience proposée, en tenant compte des contraintes (institutionnelles, économiques, morales, techniques) rencontrées pour arriver à développer une solution qui soit à la fois acceptable sur les plans éthique et des usages, et implémentable à plus large échelle. » (Catoir-Brisson et al., 2022, p. 184-185).

En tant qu'espace de médiation où les individus développent leur rapport au numérique, la recherche-projet peut donc être considérée comme une démarche contribuant à une culture numérique plus réflexive, permettant d'augmenter la conscience des citoyens vis-à-vis des contraintes liées à leur utilisation d'internet.

Toutefois, il convient de noter qu'une démarche de codesign d'une technologie en santé comme celle que nous avons conduite ne garantit pas d'éviter les biais liés à la prédominance d'imaginaires spécifiques. En effet, les imaginaires dominants, en tant que représentations qui découlent généralement des productions de science-fiction (Nova, 2014), sont potentiellement présents chez tous les acteurs participant au projet, quel que soit leur statut (y compris les designers). Dans une perspective de poursuite de notre démarche, il paraîtrait donc pertinent de développer une analyse de ces imaginaires présents lors de la conception, afin d'encourager le développement d'autres représentations et d'autres fonctions aux technologies. Tout comme notre posture le défend depuis le début de ce travail, cette démarche n'aurait pas vocation à imposer la technologie, même appréhendée dans un cadre renouvelé, mais à poursuivre le développement d'une réflexion interdisciplinaire sur sa place au sein de la société, tout en contribuant à développer d'autres techno-imaginaires, et d'autres cultures numériques plus ancrées dans des valeurs démocratiques.

Renforcer la littératie en santé et la littératie numérique

417

Notre réflexion sur les apports des méthodes de conception participative en termes de gain en capacité des citoyens nous conduit à aborder la question de la littératie numérique et de la littératie en santé. Sur la base du travail réalisé, nous pouvons avancer l'idée que l'approche de codesign peut renforcer le niveau de littératie des personnes impliquées dans le projet, ici dans le domaine de la santé et des technologies numériques en santé.

Le fonctionnement par ateliers vise à réunir des individus d'horizons différents en termes de connaissances et d'expériences, et de les faire échanger. Au sein de l'approche de codesign, ces individus sont reconnus comme des experts de leur domaine. Sur la base d'un projet commun, celui de la conception d'un dispositif préventif, les participants ont été amenés à croiser leurs points de vue et partager leur expérience, ce qui a nourri une logique d'enrichissement mutuel. Au vu des différences qui peuvent exister en termes d'expérience entre les participants, la configuration de l'atelier permet à chacun de gagner en connaissance dans un domaine, et d'intégrer ces expertises croisées aux enjeux de conception du projet. Cette intégration se fait sur la base de négociations qui permettent d'équilibrer les

besoins exprimés et les contraintes, et représente un réel défi au sein du processus de conception, car toutes les propositions ne sont pas toujours réalisables.

Lors du dernier atelier que nous avons organisé, certains patients ont exprimé le besoin de pouvoir entrer des informations diverses et parfois très précises dans l'interface de l'application web (alimentation, traitement médicamenteux etc.). Les médecins présents ont exprimé leur intérêt pour ce type de données en vue d'évaluer le mode de vie de la personne, tout en émettant des réserves vis-à-vis de leur capacité à pouvoir analyser une telle quantité d'informations dans le temps de la consultation. Enfin, une professionnelle de santé digitale a rappelé que ce type de fonctionnalité impliquait également de réfléchir à la façon dont les données seraient enregistrées et traitées, et posait des questions éthiques au vu de la valeur de telles informations pour les entreprises qui les réutilisent dans un but commercial. Ce type d'échange a ainsi permis à chaque partie prenante d'intégrer les enjeux de tous les participants de manière à construire un outil pertinent tout en gagnant en compréhension du contexte plus large associé à l'outil.

Cette logique d'apprentissage collectif a été renforcée par le test de l'application web, qui a permis d'évaluer si toutes les personnes présentes parvenaient à utiliser l'outil, et à comprendre le contenu informationnel proposé. Chaque itération dans la conception du contenu de l'application web a ainsi permis de confronter l'outil à différents acteurs, et de renforcer son accessibilité par le plus grand nombre et sa pertinence sur le fond. Les échanges autour de ce test ont donc à la fois consolidé le niveau de littératie numérique des participants au projet, mais également la capacité de l'outil à renforcer celui des futurs usagers, à travers un travail sur l'accessibilité du contenu proposé, et notamment sur les bulles d'information permettant de guider l'utilisateur dans l'utilisation de l'agenda.

Dans le cadre de notre projet, le croisement des expertises s'est fait à la fois pendant ces ateliers et dans le travail interdisciplinaire avec l'équipe-projet. Dans le cas du développement de l'application web, les regards des différentes personnes qui ont participé ont ainsi permis de rapprocher le prototype des enjeux de terrain propres à chaque secteur, mais également de permettre à toutes les personnes qui ont participé de gagner en connaissances sur des domaines à priori éloignés du leur. Alors que nous n'avions pas été formée au développement web, nous avons ainsi pu progressivement acquérir des compétences par le biais de nos échanges avec l'équipe-projet, pour finalement être capable de contribuer au code de l'application

web. Comme nous l'avons développé au-dessus, ce rapport réflexif au numérique ouvre également des perspectives nouvelles en matière d'enjeux de pouvoir à travers les technologies numériques. Dans ce cadre, la conception participative permet de repenser les frontières entre la conception et l'usage, mais également d'intégrer la dimension symbolique associée aux TIC, qui doivent faire sens pour les citoyens pour favoriser leur compréhension.

Cette dynamique d'apprentissage collectif a été encouragée par le dispositif mis en œuvre pendant les ateliers, et plus largement au cours du projet. Au début de chaque atelier, nous avons ainsi prévu une diapositive explicative permettant de définir les notions utilisées aux participants. En cours d'atelier, nous avons veillé à effectuer à l'oral des synthèses intermédiaires des éléments les plus saillants qui sont ressortis dans les échanges, en invitant les participants à les compléter au besoin. Enfin, après chaque événement, nous avons diffusé une synthèse de l'atelier à l'ensemble des participants afin que ces derniers gardent une trace de notre effort commun. Avec l'association *France Insomnie* également, notre travail de synthétisation et d'itérations avec les adhérents a permis de renforcer le niveau de littératie en santé de ces derniers, en leur donnant accès à des informations sur le sommeil présentées de manière vulgarisées. Dans les ateliers ou avec l'association, la production de synthèses a contribué à la construction d'une connaissance commune entre les personnes participant à la recherche-projet.

Dans ce contexte, il semble que l'approche de codesign constitue un levier pour améliorer le niveau de littératie des personnes. Suivant cette logique, nous pouvons penser que le niveau de littératie en santé et numérique des personnes les encourage à participer à ce type de projet. Il est donc possible de créer un cercle vertueux entre ces deux entrées, de manière à former des citoyens plus alertes, conscients des possibles et des limites ouverts par l'usage de la technique (Mabi, 2016, p. 9). Il convient toutefois de souligner des limites à cette vision enthousiaste de la situation, car certains publics restent éloignés des dispositifs que nous décrivons. Les personnes dont le niveau de littératie en santé et de littératie numérique est plutôt faible n'auront par exemple pas accès aux permanences d'écoute organisées par *France Insomnie*, d'abord car celles-ci nécessitent de se renseigner sur le sujet du sommeil, et car la participation à ces événements est soumise à la détention d'un appareil sur lequel se connecter à la visioconférence. C'est pourquoi notre réflexion s'est tournée vers un investissement des lieux du quotidien pour créer des espaces pro-littératie qui touchent le plus grand nombre.

6.4 Conclusion

L'approche systémique de la communication préventive que nous avons proposée appréhende les sujets de santé publique à travers différentes dimensions : technique, avec les formats qui matérialisent la stratégie de communication ; pragmatique, avec l'analyse des normes et enjeux portés par chaque catégorie d'acteur au sein du dispositif ; et symbolique, par la compréhension du vécu de ces personnes selon les situations de communication. Cette approche systémique et en contextes intervient en réponse aux limites identifiées au niveau des logiques de conception actuelles en santé publique, majoritairement centrées sur les objets. L'approche que nous proposons trouve son originalité et son apport à travers une démarche interdisciplinaire, à la croisée des SIC et du Design. Elle se distingue également par le fait qu'elle intègre une dimension de conception collaborative de la stratégie de communication préventive. En cela, l'approche encourage la prise en compte des besoins et du vécu des acteurs de terrain dans la conception des plans de communication dont ils sont les bénéficiaires.

420

La prise en compte de l'expérience des usagers dès la conception des programmes, à travers une approche interdisciplinaire, questionne également les enjeux de pouvoir inhérents au domaine de la santé publique, et vise à ouvrir un espace de réflexion collectif critique sur le sujet. Lorsque les projets touchent au champ des technologies numériques, cette approche peut permettre d'éviter les écueils liés aux visions solutionnistes et techno-centrées pour considérer la technologie comme composant d'un dispositif, et permettre de réduire l'écart entre la conception et l'usage à travers un processus d'apprentissage collectif. En cela, ce type d'approche contribue à penser de nouveaux modes de circulation des savoirs en santé publique.

Conclusion générale

Synthèse

Contributions de la thèse : retour sur la problématique et les sous-questions

Perspectives

Synthèse

Notre travail de veille sur l'existant et dans la littérature a soulevé des failles dans l'accompagnement des troubles du sommeil en France. Une exploration plus approfondie du sujet a permis de les relier à différents éléments, dont le modèle de société occidental qui privilégie des valeurs contradictoires avec le respect du sommeil, des représentations sociales qui tendent à minimiser la gravité du sujet, et un système historiquement curatif. Le manque de considération dont souffre le sujet pose problème au regard de la dynamique actuelle de dégradation du sommeil au sein de la population. Parmi les troubles du sommeil, l'insomnie, dont les causes, les symptômes et les effets sont complexes et enchevêtrés, soulève des enjeux qui intéressent les sciences humaines et sociales, tant ses effets impactent la vie sociale. La récente crise sanitaire a rappelé l'importance des liens qui existent entre l'état de santé mentale, le mode de vie et le sommeil. L'expérience de l'insomnie peut se révéler réellement handicapante et engendrer de graves conséquences. Les conséquences de l'insomnie affectent la société de manière significative et freinent les capacités individuelles et collectives des citoyens. Dans un contexte de tensions sociales intenses, où se confrontent l'incertitude face à l'avenir et les injonctions à l'accélération, le phénomène est voué à s'intensifier, et aura des effets de plus en plus importants sur le fonctionnement de notre système. L'insomnie apparaît alors comme un problème de société, et un réel enjeu de santé publique.

422

Sur le terrain, cette situation se traduit par un manque d'information au sein de la population générale, y compris chez les professionnels. Les citoyens, peu sensibilisés aux risques, ne consultent souvent leur médecin qu'en cas d'aggravation des troubles, et se trouvent face à des praticiens dont la formation et les moyens ne permettent pas toujours de donner une réponse adaptée. Dans la majorité des cas, ces situations se soldent par la prescription de médicaments dont la consommation et le sevrage ne sont pas toujours bien encadrés. Sans accompagnement adéquat, la probabilité que les troubles s'aggravent augmente, et les personnes touchées entrent dans un cercle vicieux aux ressorts en partie psychologiques. Le rapport au sommeil est subjectif, c'est pourquoi ces troubles ne peuvent être envisagés sous un angle purement médical et curatif. Pour cette raison, les patients expérimentent souvent des parcours de soin extrêmement diversifiés, consultant des professionnels issus de disciplines variées, touchant au secteur des médecines alternatives. Là aussi, ils se confrontent au manque d'uniformisation de la formation des praticiens, qui accompagnent et/ou orientent souvent les personnes

selon leur propre expérience du sujet. Cette structure alambiquée du parcours de soin des personnes insomniaques renforce leur sentiment de désespoir, et souvent de résignation.

Il existe pourtant des mesures simples et rapidement applicables pour mieux dormir. Les mesures d'hygiène de sommeil devraient être délivrées en première intention par tout praticien confronté à une telle plainte selon la HAS. Elles constituent une première barrière contre les troubles du sommeil et peuvent être bénéfiques aux personnes quelle que soit la gravité de leur cas. Malgré ce constat déjà réalisé depuis plusieurs dizaines d'années, les mesures préventives restent très limitées dans le domaine. La prévention n'a jamais été prioritaire dans le fonctionnement du système de santé français, bien que ces dernières années des initiatives aient été prises en ce sens. Les enjeux politiques sont souvent des obstacles à la mise en œuvre de programmes de prévention efficaces, car leur processus de conception, de leur élaboration à leur évaluation, se fait sur un temps long. De plus, les effets des campagnes de sensibilisation peuvent se révéler plus complexes à évaluer (et à valoriser) que d'autres types de programmes aux conséquences plus directes et visibles. Dans le cas du sommeil, quelques initiatives ont été prises en matière de communication grand public, mais n'ont pas été menées à terme ou ont eu des retombées limitées sur le terrain. Nos analyses ont par exemple démontré que les supports de prévention existants étaient souvent mal identifiés par les professionnels, et donc non utilisés. Les processus de conception de ces supports sont également à remettre en cause : ces derniers n'intègrent pas les bénéficiaires aux décisions de conception et tiennent peu compte de leurs besoins.

Face à ce problème de communication, nous avons constaté chez les citoyens une motivation grandissante à chercher de façon autonome de l'information sur la santé, et ici sur le sommeil et ses troubles. Notre recueil de données nous a permis d'identifier un réel besoin d'accéder facilement à des conseils appropriables face à un flux d'information incessant et aux contenus parfois contradictoires. Nous avons également constaté l'existence de pratiques d'échanges en ligne sur des groupes de discussion dédiés à l'insomnie. Nos observations ont soulevé d'importants enjeux informationnels et communicationnels liés à ces pratiques en ligne. Alors qu'elles peuvent apporter un soutien et un partage d'expérience très bénéfiques au vécu des troubles, certaines dérives peuvent dégrader le rapport au sommeil en générant des effets de focalisation ou de comparaison malsains. De plus, la détresse des personnes touchées, et la confiance accordée aux discours basés sur l'expérience

peut les conduire à adopter des comportements de santé potentiellement risqués, notamment en lien avec leur traitement médicamenteux. Notre collaboration avec l'association *France Insomnie* n'a fait que renforcer ces constats, et souligner à nouveau la nécessité de mieux informer les personnes souffrant de troubles du sommeil pour éviter la dégradation de leur état de santé.

Dans ce contexte, notre réflexion a porté sur les moyens à mobiliser pour soutenir les stratégies de communication préventives. Nous avons exploré le potentiel de la santé mobile, qui, si elle est considérée comme une occasion de diffuser largement des messages de santé publique, soulève des enjeux sociaux importants. Dans le domaine du sommeil, l'utilisation d'objets connectés pour pratiquer l'automesure peut se révéler inutile à cause de la non-capacité des citoyens à interpréter les données, voire mener à des comportements hypocondriaques et/ou obsessionnels. De plus, le recueil automatisé de telles données de santé pose des questions sur l'exploitation de ces informations. Dans un contexte d'utilisation pour la prévention primaire, où les personnes ne sont pas encadrées, les objets connectés n'apparaissent donc pas pertinents. Pour autant, les applications qui proposent une fonction d'automesure manuelle peuvent être utiles aux personnes pour effectuer un suivi de leur sommeil, et s'informer sur les bonnes habitudes à adopter, sur le principe de l'agenda du sommeil.

424

Le caractère pertinent ou non de l'intégration de ces outils aux stratégies de communication en prévention dépend donc de différents critères en fonction des contextes. Dans le nôtre, les outils les plus intéressants sont ceux qui proposent un auto-suivi manuel du sommeil, basé sur l'apport d'information et de conseils facilement applicables. Pour autant, les applications de ce type ne peuvent être considérées comme des solutions en elles-mêmes aux problèmes de communication dont souffre le domaine du sommeil. Les supports issus d'approches technocentrées sont bien souvent inutilisés ou rapidement abandonnés par les usagers qui n'y trouvent pas de sens. Il existe aujourd'hui une tendance à répondre à tous besoins par un objet technologique, voire à développer des nouvelles technologies sans que celles-ci ne correspondent à un besoin identifié sur le terrain. Dans le domaine de la santé, le développement de tels dispositifs est exponentiel et pose d'importantes questions au regard des données sensibles qui sont recueillies. Face à ces constats, nous avons donc cherché à mobiliser des méthodes qui rapprochent les stratégies de communication et les supports associés des besoins réels.

L'approche de codesign s'est révélée pertinente pour imaginer, prototyper et tester un dispositif de communication à partir des données récoltées sur le terrain, et à travers l'organisation d'ateliers mettant directement en discussion différentes catégories d'acteurs concernés par le sujet. Notre démarche de réflexion itérative et collaborative a permis de faire émerger des besoins, et parfois des tensions autour des supports de communication à concevoir et leurs objectifs. Dans le temps de la thèse, nous avons pu coconcevoir une application web de sensibilisation aux troubles du sommeil associée à un support qui se déploie en affiche et en flyer selon le contexte d'usage. Notre travail collectif a également permis d'identifier plusieurs espaces de communication au sein desquels il serait pertinent de déployer le dispositif de communication préventive, ainsi que les catégories d'acteurs qui auraient un rôle de médiation de l'information dans ces contextes. Le croisement des méthodes du design, par les scénarios d'usages, et des SIC, par la sémiopragmatique, a permis de projeter le dispositif en situations afin de préciser sa stratégie d'intervention.

Dans ce contexte, la démarche de recherche-projet a permis de produire des données de recherche, qui contribuent à améliorer la compréhension du sujet, tout en intervenant directement sur le terrain, par exemple à travers notre collaboration avec *France Insomnie*. L'approche exploratoire que nous avons privilégiée tout au long de ce travail a été le socle d'une analyse réflexive permettant de soulever les apports et limites de notre méthodologie. L'intégration du chercheur sur un terrain sensible tel que celui de l'insomnie a demandé du temps pour instaurer une relation de confiance et trouver notre légitimité auprès des personnes sollicitées. Le recrutement des individus a également comporté des limites, notamment liées aux usagers qui n'ont pas pu être touchés par nos sollicitations, et dont le point de vue n'est donc pas représenté. Cette limite est par ailleurs inhérente à toute recherche participative (Catoir-Brisson et Royer, 2017). Toutefois, la méthodologie mise en œuvre a visé à explorer différentes possibilités de recrutement, par le biais des observations, y compris en ligne, des entretiens et de la collaboration avec l'association de patients *France Insomnie*. Cette diversité de points de contacts avec les participants dans des situations de communication diversifiées constitue un apport aux méthodes de conception et de recherche participatives.

La crise sanitaire a parfois constitué un réel obstacle au contact avec le terrain de par les nombreuses restrictions qui ont été mises en place. Nous avons dû adapter notre dispositif de recueil de données, notamment à travers la mise en place d'ateliers de codesign à distance, qui ont soulevé de nouveaux enjeux en

matière d'outils de communication et d'animation des groupes. Tout au long de ce travail, le prototype du dispositif a eu une fonction d'objet médiateur, et a été le catalyseur des échanges entre les participants. Ce prototype s'est révélé être à la fois un outil et un résultat de la recherche-projet.

Les résultats de ce travail, de par le nombre de personnes qui y ont contribué et son ancrage dans un contexte spécifique, ne peuvent être généralisés au-delà de ce contexte dans lequel ils ont été produits. La méthodologie mise en œuvre peut en revanche être transférable à d'autres sujets, notamment en santé publique mais également plus largement à des problématiques sociales qui traitent de communication préventive (e.g. risques environnementaux). La robustesse des résultats est renforcée par le croisement de différentes méthodes de recueil et d'analyse de données, ainsi que par le caractère interdisciplinaire de l'équipe qui a travaillé sur le projet.

Finalement, l'approche défendue est celle d'une vision systémique de la communication en prévention, appréhendée comme moyen de tenir compte de toutes les dimensions des stratégies de communication : celle des outils de communication et de leur contenu, mais également celle des interactions autour de ces outils, au sein de différents espaces de communication. La méthode exploratoire au croisement des SIC et du design permet un ancrage maintenu dans le terrain, grâce à l'approche de codesign et au fait qu'elle soit à la fois alimentée et analysée par des méthodes proposées par les sciences de l'information et de la communication. En cela, notre approche constitue une manière d'explorer un sujet complexe, d'ouvrir un espace de réflexion collective autour de ce sujet, afin d'identifier des éléments insatisfaisants et de faire émerger des perspectives d'amélioration. C'est la mise en action des acteurs engagés progressivement dans le projet qui permet de construire cette réflexion tout en intervenant directement sur le terrain. Ce cheminement peut finalement être appréhendé comme un processus de communication orienté vers la construction d'un projet commun.

Ce processus vise à intervenir pour améliorer le quotidien des personnes sur le terrain, mais peut également être appréhendé sous l'angle des enjeux qu'il soulève en matière de rapports de pouvoirs. L'approche de codesign s'appuie sur des valeurs démocratiques et peut contribuer au renouvellement des modèles de collaboration en santé publique. Au sein de ce projet, l'approche contribue par exemple à ouvrir un rapport nouveau au numérique, en donnant la capacité de construire et de maîtriser les outils aux individus, et en considérant les technologies comme des

moyens plutôt que comme des fins. Au sein de la thèse, l'application web est ainsi intervenue comme un objet de réflexion critique en plus d'être un résultat du travail. Elle constitue l'un des composants du dispositif coconçu, et ne peut être appréhendée autrement qu'en lien avec le réseau de médiation qui l'entoure.

Le fait d'envisager la communication en prévention comme un réseau de médiation permet d'éviter les écueils liés aux approches déconnectées des besoins et/ou techno-centrées en considérant la stratégie de communication à travers les interactions qui en découlent. Ce réseau de médiation est donc appréhendé selon les différentes dimensions du dispositif qui sont pensées en complémentarité les unes avec les autres. Le dispositif est ainsi envisagé comme une entité composée d'éléments de différentes natures, mises en lien par le réseau créé entre elles, et génératrice de savoirs sur un sujet de santé publique. Au sein du réseau, par la médiation organisée entre les acteurs et les supports qui circulent entre eux au sein des différents espaces de communication, ce savoir s'enrichit et se transmet, soutenu par son ancrage interdisciplinaire.

Contributions de la thèse : retour sur la problématique et les sous-questions

Pour rappel, l'enjeu de notre recherche consistait à repenser la communication dans le champ du sommeil, de manière à soutenir une meilleure organisation de l'information sur la prévention des risques liés aux troubles du sommeil, et à promouvoir une meilleure hygiène du sommeil. Dans ce cadre, nous nous sommes demandé quel dispositif pourrait être imaginé pour améliorer la prévention des troubles du sommeil. En cohérence avec notre étude de la littérature et notre recueil de données sur le terrain, nous avons choisi d'aborder ce problème à travers trois questions : celle d'une stratégie de communication positionnée en prévention primaire ; celle de l'utilisation de la santé mobile pour soutenir les stratégies de communication préventive ; et celle de l'approche de codesign pour concevoir des programmes plus adaptés aux besoins de terrain. Nous allons maintenant revenir sur les apports de notre recherche sur ces sous-questions spécifiques en les abordant à travers trois types de résultats : pratiques, méthodologiques et théoriques.

428

Les apports sur le terrain

Une approche préventive de l'accompagnement des troubles du sommeil

Les apports sur le terrain renvoient aux résultats pratiques, ou à la dimension des outils ; dans le cadre de notre travail, ils font écho aux préconisations que nous pouvons tirer sur notre sujet en nous appuyant sur le projet de conception.

Il s'agit tout d'abord de rappeler les apports de la thèse sur l'intervention en prévention primaire, qui est donc relative à notre première sous-question. Sur cet aspect, nous avons soulevé un décalage entre les apports potentiels d'une approche préventive de l'accompagnement des troubles du sommeil et la situation sur le terrain, caractérisée par le peu d'actions mises en œuvre et leurs retombées limitées en termes d'effets. La conduite de notre recherche a confirmé l'importance de cet enjeu : avec la pandémie de Covid-19, nous avons constaté l'apparition d'un

nouveau public d'insomniaques, beaucoup plus jeune que les personnes habituellement touchées par l'insomnie (au regard des publics accueillis par l'Unité de Sommeil du CHU de Nîmes ou de l'association *France Insomnie*). Le phénomène, notamment dû aux décalages de rythmes induits par les mesures gouvernementales et le climat anxiogène de la période, a fait émerger avec lui un besoin d'information exprimé par cette nouvelle population dont les troubles se caractérisent par leur caractère aléatoire et leur ancrage contextuel.

Aujourd'hui, avec les nombreuses crises qui touchent le pays et plus largement le monde, nous voyons s'installer de manière durable un climat anxiogène, et un sentiment d'incertitude généralisé qui, en plus des questions personnelles liées à la famille ou au travail, fait le terreau des troubles du sommeil. Dans ce contexte, de plus en plus de citoyens cherchent à s'informer sur le sommeil pour agir en vue de l'améliorer. En intervenant de manière précoce, avant ou dès l'apparition des troubles, il est possible d'éviter leur aggravation à une partie de la population. Les mesures d'hygiène de sommeil constituent la prescription comportementale recommandée en première intention par la HAS. Toutes les catégories d'acteurs sollicitées (professionnels de santé et de soin ; professionnels de santé publique ; associatifs ; patients ; citoyens) se sont rejointes sur la nécessité d'éduquer la population à l'importance du sommeil dès le plus jeune âge, et par une information transmise dans les lieux de vie quotidiens, en adoptant une approche préventive permettant d'éviter à une partie de la population de passer par un parcours de soin.

Sur le terrain, notre recueil de données a démontré des défaillances du système actuel, qui ne répond pas efficacement aux besoins des acteurs en matière d'information sur le sommeil. En population générale, nous avons identifié des pratiques de recherche et d'échange d'information sur la santé en ligne sur un groupe de discussion dédié. Nos résultats soulignent le sentiment de solitude des personnes touchées, qui ne sont souvent pas comprises par leur entourage (familial comme professionnel) à cause des représentations sociales du sommeil qui tendent à minimiser son importance. Ces personnes ressentent le besoin de partager leur expérience avec d'autres citoyens concernés par la même problématique. Les échanges en ligne peuvent avoir des effets positifs sur le vécu de l'insomnie, grâce au soutien apporté et au lien social créé par ces interactions. Cependant, ces pratiques peuvent se révéler risquées en lien avec le cadre des échanges qui ne garantit par la fiabilité des informations partagées. Dans certains cas, ces pratiques peuvent avoir des effets néfastes sur le rapport au sommeil en lien avec des logiques

de comparaison et de focalisation sur le sommeil, ainsi que la consommation d'écrans, y compris la nuit, au moment de l'insomnie. Certaines personnes développent également des pratiques d'automédication ou de sevrages autonomes sur les conseils d'internautes.

Cette situation est due au manque d'information sur l'importance du sommeil et les risques associés aux troubles du sommeil, ainsi qu'au traitement du sujet, souvent abordé par le seul prisme des comportements individuels et/ou en périphérie d'autres sujets de santé publique. Le phénomène est renforcé par les valeurs dominantes de notre société occidentale, qui tendent à considérer le sommeil comme une variable d'ajustement.

Du côté des professionnels de santé et de soin de la médecine de ville, les données recueillies ont confirmé que ces derniers ne disposent pas toujours de la formation nécessaire au bon accompagnement des patients, bien qu'ils soient souvent en demande. Leur difficulté à gérer cette plainte qui intervient bien souvent à un stade déjà avancé du problème dégrade le parcours des patients, qui passent pour la majorité par la consommation de médicaments sans que celle-ci ne soit toujours bien encadrée. Les personnes souffrant d'insomnie chronique que nous avons rencontrées nous ont confirmé avoir manqué d'information et d'accompagnement en début de parcours, ce qui a souvent précipité l'aggravation de leurs troubles en lien avec l'adoption de comportements inadéquats et/ou une dégradation de leur santé mentale.

Bien que quelques supports délivrant des informations d'ordre général sur le sommeil aient été produits par des institutions de santé publique, ces derniers ne sont pas utilisés par les professionnels de santé et de soin. Ces derniers sont difficiles à identifier par les professionnels, et restent souvent centrés sur une logique curative du sujet (dépistage de pathologies du sommeil). Ils sont détachés de toute stratégie d'intervention, et associés à des enjeux politiques ne permettant pas de les intégrer à des pratiques durables.

Face à cette situation, le développement d'une approche préventive des troubles du sommeil est apparu comme un enjeu majeur de santé publique, qui risque de prendre de l'ampleur dans les années à venir. Dans ce contexte, l'intérêt d'intervenir est à souligner aussi bien sur le plan sanitaire (dégradation de la santé des citoyens car l'insomnie est facteur de risque d'autres pathologies), social (les troubles du sommeil impactent directement les capacités individuelles et collectives des individus et ont donc des effets sur le fonctionnement de la société),

qu'économique (les troubles du sommeil sont associés à des consultations médicales, des arrêts maladies, des accidents de travail plus fréquents).

Nous avons donc mis en œuvre une méthodologie permettant de réfléchir aux leviers d'amélioration de cette situation avec l'appui d'un ensemble d'acteurs, afin de proposer des recommandations concrètes en termes d'outils. Notre ancrage dans la recherche-projet nous a conduit à développer cette réflexion en nous appuyant sur le processus de conception d'un dispositif de prévention des troubles du sommeil.

Recommandations pratiques sur la conception de supports de prévention primaire des troubles du sommeil

Pour repenser la communication en prévention primaire, il est nécessaire d'imaginer des outils accessibles au plus grand nombre. Pour cela, à la fois les supports, les contenus et la stratégie de diffusion doivent être pensés de sorte à intégrer la vie quotidienne d'une majeure partie des citoyens, en tenant compte des écarts qui existent dans les besoins de ces derniers. Pour ce faire, selon les données recueillies auprès des différentes catégories d'acteurs sollicités, le contenu informationnel des supports doit être présenté de la façon la plus simple et courte possible, de manière à faciliter l'appropriation des informations.

L'un des enjeux majeurs d'une stratégie de communication préventive sur le sommeil réside dans la modification des représentations sur le sujet, qui sont souvent la source de fausses croyances et de comportements inadéquats. La question de l'énonciation et de la tonalité avec laquelle présenter les informations a fait l'objet d'une réflexion critique importante. Il s'agit surtout de considérer le paradoxe informationnel inhérent à la problématique du sommeil, qui se résume par l'idée que « plus l'on pense au sommeil, moins l'on dort ». Dans ce cadre, un équilibre doit être trouvé entre la sensibilisation aux risques, qui ne doit pas être facteur d'anxiété mais encourager une prise de conscience, et la promotion de l'hygiène de sommeil, qui ne doit pas être présentée de façon trop légère, mais pas non plus associée à une contrainte trop importante. Les informations proposées par l'intermédiaire du prototype constituent une première proposition, mais pourraient encore être réduits en termes de contenu en accord avec les résultats du dernier atelier.

Sur la forme, nos résultats démontrent que les formats non numériques sont indispensables à considérer dans toute stratégie de communication préventive. Un grand nombre de personnes n'utilisent pas le numérique, en lien avec leurs compétences, leur accès à ces outils ou par choix personnel. Sur le format, nous avons vu que les besoins et contraintes des acteurs engagés dans la diffusion des supports pouvaient varier selon les contextes : par exemple, avec la crise sanitaire certains médecins généralistes ont arrêté de proposer des flyers et préfèrent les affiches alors que d'autres acteurs n'ont pas toujours la place pour afficher et qu'il peut être intéressant de proposer d'emporter le support avec soi pour garder les informations. Ce constat nous a conduit à réfléchir à différents formats, adaptés aux différents besoins. Nous avons également souligné un besoin de coordination des supports entre eux, dans l'objectif de créer une cohérence dans la diffusion de l'information aux citoyens. Cela nécessite de penser comment pallier la multiplication des supports pour éviter la sensation de « confusion » actuellement décrite par certains professionnels. En termes de présentation de l'information, notre recueil de données a montré qu'il est préférable de proposer des supports illustrés, qui permettent d'engager les citoyens dans la découverte de l'information. Dans ce contexte, nous avons imaginé un support au format hybride, permettant d'être utilisé sous la forme d'une affiche et/ou d'un flyer. Nous y avons également ajouté des illustrations et un questionnaire d'évaluation de la sévérité des troubles du sommeil pour favoriser l'appropriation de l'information par les usagers et les inviter à s'intéresser à la qualité de leur sommeil.

432

Recommandations pratiques sur l'utilisation d'applications de santé mobile pour la sensibilisation aux troubles du sommeil

Nous avons également consacré toute une partie du projet aux outils numériques, et notamment à la santé mobile, dans l'objectif de réfléchir à la pertinence de ces supports de communication dans un contexte de prévention. Cette réflexion était l'objet de notre deuxième sous-question. Sur ce sujet, notre analyse a démontré que les dispositifs incluant un objet connecté n'étaient pas pertinents en prévention primaire car leur utilisation en autonomie pouvait avoir des effets néfastes sur le rapport au sommeil, voire sur les comportements de santé. L'automesure numérisée peut notamment générer des comportements

obsessionnels ou hypocondriaques (Arruabarrena, 2022). De façon générale, les données quantitatives qui s'appuient sur des logiques de coaching et encouragent la performance (par exemple par le biais de récompenses) apparaissent contradictoires avec le fonctionnement du sommeil. En prévention primaire, il semble ainsi préférable d'imaginer un outil qui fonctionne par automesure manuelle du sommeil.

Le principe d'un agenda de sommeil préventif a été considéré comme pertinent par les acteurs que nous avons sollicité quel que soit leur statut. Nous avons donc développé un prototype d'agenda préventif, qui permet de suivre son sommeil tout en recevant des informations pour améliorer son hygiène de sommeil. En accord avec les discours des acteurs sollicités, cet outil prend en compte des aspects liés au mode de vie des usagers, ainsi qu'à leur ressenti subjectif. Il propose de visualiser le déroulé des nuits en parallèle du déroulé de la journée pour inviter à faire le lien entre les deux. Il a été pensé pour être utilisé sur un temps restreint de sorte à éviter les comportements obsessionnels. L'agenda préventif cible différents types de publics : les personnes désirant s'informer sur le sujet ; les personnes qui développent des troubles du sommeil légers ; les personnes souffrant d'insomnie chronique en période de rechute. Les résultats des différents ateliers ont démontré que cet outil pourrait être associé à des pages d'information sur le sommeil (reprenant le contenu informationnel précisé plus haut) ainsi qu'à un espace d'échange de conseils. Les informations délivrées par l'agenda ont été pensées de sorte à encourager son utilisation par les personnes, et favoriser leur niveau de littératie numérique (e.g. bulles d'explication).

433

Plus globalement, il paraît important de réfléchir aux enjeux des objets technologiques dès leur conception, en restant ancré dans une logique d'itérations entre la conception et la réception. Dans ce domaine spécifique, l'influence des imaginaires et du modèle social est à questionner en termes d'effets sur les représentations formelles des objets technologiques, mais également sur les fonctionnalités et les interactions avec ces objets qui sont imaginées. La conduite de projets participatifs peut contribuer à développer un rapport différent à ces technologies, en vue de réduire l'écart entre la conception et l'usage, et de rapprocher les technologies et leur visée des besoins réels des usagers.

Pour ce faire, il est nécessaire d'aborder la technologie comme un élément parmi d'autres au sein d'environnements complexes, et de penser une complémentarité entre les différents supports de communication qui émanent des

stratégies. Les technologies doivent être intégrées à des réseaux de médiation afin d'être utilisées de façon pertinente. La santé mobile ne peut être considérée comme une solution à elle-seule : il est nécessaire de penser l'intégration des outils à une stratégie plus large, et d'appréhender les technologies numériques en termes d'intervention en contextes.

Les apports sur la méthode

Replacer le vécu des acteurs au centre des stratégies de santé publique

Nous venons de détailler nos résultats sur le terrain, qui traitent des recommandations pratiques que nous pouvons émettre en vue d'améliorer l'information des acteurs du champ du sommeil. Notre étude a démontré le besoin d'imaginer un dispositif de prévention qui permettra un meilleur accès à l'information préventive sur le sommeil, notamment à destination de la population générale. Ce recueil de données a également démontré que les actions actuellement mises en place, en plus d'être limitées en nombre, n'étaient pas adaptées aux besoins des personnes. Nous l'avons par exemple vu avec les discours des acteurs professionnels, qui ont très majoritairement affirmé ne pas disposer de supports de prévention à mobiliser dans l'accompagnement de leurs patients, alors qu'il existe des outils de ce type. Cet usage très limité des supports existants a soulevé un problème de communication entre les organismes à l'origine de ces supports et les publics destinataires.

434

Ce constat d'un décalage entre les besoins et souhaits des acteurs et l'existant en matière de prévention nous a conduit à questionner les logiques de conception des programmes préventifs, qui sont parfois déconnectés de la réalité sociale des individus. Dans ce contexte, nous avons exploré l'intérêt d'adopter une approche différente de la conception des stratégies de communication préventive, qui mette en œuvre un processus de conception participative. Ce deuxième type de contribution du travail est donc relatif à la méthode, et renvoie ici à notre troisième sous-question sur l'intérêt du codesign dans le champ de la prévention.

Pour aborder notre problématique, nous avons fait le choix d'une démarche exploratoire à la croisée des sciences de l'information et de la communication et du design. Ce choix était notamment justifié par l'histoire du projet, qui explore les

apports d'une approche combinée entre ces deux disciplines depuis sa création. Dans ce contexte, la démarche de recherche-projet a été privilégiée en vue de travailler simultanément les deux dimensions de la recherche et du projet dans une logique d'enrichissement mutuel de l'une et de l'autre. La recherche-projet nous a ainsi intéressé pour son ancrage dans le terrain et son ouverture interdisciplinaire, notamment le cadre qu'elle fournit pour travailler des approches mixtes entre le design et d'autres disciplines de SHS. Nous l'avons également choisie car elle sous-entend la mise en œuvre de processus de conception participative ; ce qui était cohérent avec notre souhait d'éprouver l'approche de codesign.

En mobilisant les SIC et le design, nous avons choisi une approche communicationnelle du design qui nous a conduit à croiser des méthodes proposées par les deux disciplines dans le recueil et l'analyse de données. Nous avons tout d'abord adopté une approche ethnographique du terrain à travers les entretiens et les observations (y compris en ligne), ce qui nous a permis de mieux comprendre la situation et d'en faire ressortir des éléments sur lesquels concentrer notre projet car considérés comme insatisfaisants par les acteurs de terrain. Notre compréhension du terrain est également passée par une veille de l'existant en matière d'objets numériques et non numériques de prévention pour l'analyser par le biais d'une méthode ancrée dans les SIC, en vue de dégager les enjeux de circulation de l'information et d'énonciation inhérents à la conception de ces supports. Notre analyse du terrain est également passée par un effort de compréhension des normes et enjeux inhérents à chaque catégorie d'acteurs par une méthode inspirée de la sémiotique-situationnelle.

Les résultats issus de ces différentes méthodes de recueil et d'analyse de données ont nourri la recherche tout en orientant le projet de conception. Ce dernier a été appréhendé selon l'approche de codesign, à travers la participation de différentes catégories d'acteurs impliquées dans l'accompagnement des troubles du sommeil. La sollicitation et l'engagement de ces personnes est donc intervenue dans l'objectif d'étudier les effets d'une démarche de conception participative dans la création d'une stratégie de communication préventive. Le codesign est une approche qui valorise l'expérience des usagers, et la place au centre du processus de conception par la participation. L'enjeu de cette approche dans le domaine de la santé publique est donc de sortir des logiques verticales et en silo pour rapprocher les mesures de communication préventive des besoins des publics.

Nous avons constaté que le processus de codesign avait constitué un espace de médiation vers la création de savoirs collectifs, notamment à travers les ateliers. Dans la réalisation du projet, nous avons mobilisé des méthodes visuelles et créatives (y compris en ligne) pour mettre en lien les participants et faciliter leur expression. Ces méthodes issues à la fois du design et des SIC ont permis de produire des objets intermédiaires et des livrables du projet, considérés à la fois comme des outils pour développer la recherche et des résultats issus de celle-ci. Au cours du projet, le prototype a ainsi agi comme un catalyseur des échanges entre les participants au projet, qui ont chacun exprimé leurs enjeux respectifs à travers des décisions autour de sa conception. En cela, l'utilisation d'objets intermédiaires permet de favoriser l'expression des participants ainsi que de cristalliser les négociations qui ont lieu entre eux dans les discours autour du dispositif à imaginer. Ces méthodes de conception participative facilitent donc le passage de la connaissance à l'action, qui constitue une difficulté actuelle du système de prévention français.

Les apports de la recherche-projet ont également été soulignés dans la collaboration que nous avons construite avec l'association de patients *France Insomnie*. L'engagement de l'association au sein du projet, et notre contribution à l'association à travers les synthèses des permanences a permis la construction progressive et itérative d'une connaissance commune autour de l'insomnie et de son vécu. Ces méthodes ont dans ce cas eu un effet de levier sur le terrain, en contribuant aux missions de l'association tout en permettant de développer la recherche et le projet. La participation d'associations de patients comme *France Insomnie* au projet est apparue comme particulièrement pertinente pour ancrer le projet dans son contexte et renforcer l'ancrage dans les besoins de terrain.

En permettant de faire participer les citoyens à la conception de programmes préventifs qui leur sont destinés, cette approche questionne les rapports de pouvoir et les logiques actuellement en place. Elle soutient des valeurs démocratiques et permet d'envisager d'autres modes de collaboration en santé publique.

Développer un rapport plus réflexif aux technologies par le codesign

Le travail sur la méthode nous a également permis de travailler sur l'intégration des technologies numériques aux stratégies de prévention en santé, ce qui renvoie à notre seconde sous-question. Nous avons souligné une tendance à considérer les technologies numériques comme des solutions toutes trouvées, ainsi qu'à centrer les logiques de conception sur la technologie en tant qu'objet plutôt que sur son intervention. Dans le domaine des technologies numériques pour la santé, nous avons fait le constat de nombreux supports obsolètes, qui ne répondent à aucun besoin ou dont le fonctionnement ne fait pas sens pour les usagers. Ces logiques solutionnistes et techno-centrées se déploient largement dans notre société occidentale, marquée par les discours pro-innovation technologique.

Cette situation pose la question de notre capacité à envisager les objets technologiques au-delà de leur représentation formelle, intégrés à des environnements complexes. Les logiques de conception (et donc la formation des concepteurs) ont des effets sur le déploiement de ces services de la conception à la réception. Ils diffusent un contenu symbolique important, associé à des imaginaires souvent dominés par l'univers de la science-fiction. Dans le champ spécifique de la santé mobile, c'est notamment le mouvement transhumaniste qui a des effets sur nos représentations sociales des applications d'automesure. Dans ce contexte, c'est moins la technologie en elle-même qui est questionnée, mais les objets que nous développons à partir d'elle, et ce qu'ils disent de notre rapport à la société.

Dans ce contexte, l'approche de codesign, par les méthodes qu'elle déploie, peut contribuer à développer un rapport renouvelé au numérique. Le processus de conception participative, notamment à travers les ateliers, constitue un moyen de réduire l'écart entre la conception et la réception, et permet aux participants de développer un rapport renouvelé à la technologie, dans lequel ils disposent de davantage de pouvoir (par la connaissance qu'ils acquièrent sur son fonctionnement).

Les apports sur le plan théorique

Saisir la complexité des sujets de santé publique par le concept de dispositif préventif

Ce troisième type d'apports renvoie à nos réflexions sur la théorie et les concepts. Sur le plan théorique, notre réflexion est basée sur deux phénomènes qui coexistent et que nous avons pu constater sur le terrain : tout d'abord, le système français est encore aujourd'hui ancré dans une approche très curative de la santé, et les pouvoirs publics ont tendance à délaisser le champ de la prévention primaire. La façon dont la prévention au sens large est abordée est très linéaire et parfois inadaptée aux problématiques de santé ciblées, notamment les problèmes chroniques comme celui des troubles du sommeil. Ensuite, lorsque des projets sont mis en place, ils sont majoritairement centrés sur les objets à concevoir -notamment technologiques- et/ou les profils des publics ciblés, et tiennent peu compte des usages.

Ces logiques techno-centrées et solutionnistes, à cause d'un défaut de compréhension des différents enjeux associés aux objets conçus, donnent souvent lieu à la production de services obsolètes, mal reçus par les publics. Nous l'avons notamment constaté sur le marché de la santé mobile, où est apparu un décalage entre le nombre de nouvelles applications qui sont développées et celles qui sont réellement utilisées quotidiennement par les personnes. Dans ce contexte, nous avons souhaité réfléchir à une approche qui permette d'appréhender les stratégies de communication préventives de façon plus systémique, en considérant les différentes dimensions inhérentes au sujet pour développer une réflexion plus pertinente dessus. Cette dimension du travail concerne donc à la fois notre première sous-question sur les moyens d'améliorer la prévention primaire ; la seconde sur l'enjeu de la santé mobile en prévention ; et la dernière sur l'approche à adopter pour mettre en œuvre une telle démarche.

Nous avons choisi de développer cette approche systémique de la prévention à travers la mobilisation du concept de dispositif selon Foucault (1976), au sens du réseau qui relie un ensemble d'éléments hétérogènes (discours, lois etc.) et les agence de façon à répondre à une nécessité stratégique. Nous avons considéré ce concept pertinent pour travailler sur une stratégie de communication préventive en santé, au sens où celle-ci doit être appréhendée à travers sa complexité : elle se

déploie au sein de différents espaces, touche différentes catégories d'acteurs, met en jeu des supports de différentes natures, et interagit avec des dimensions individuelles (les comportements individuels) comme collectives (les décisions publiques, le modèle social). Cette approche par le concept de dispositif nous a permis de sortir d'une vision linéaire de la prévention pour l'appréhender de façon plus systémique, et ainsi nous rapprocher des enjeux constatés sur le terrain. La problématique des troubles du sommeil renvoie à un phénomène cyclique qui doit être appréhendé comme tel pour que les mesures qui découlent des programmes de prévention soient pertinentes.

Poursuivant cette réflexion, nous nous sommes appuyés sur les travaux de Berten (1999) sur les dispositifs bienveillants pour envisager le dispositif de prévention non pas comme un dispositif aliénant, mais comme un milieu producteur de savoir (Berten, 1999). En considérant les individus enserrés dans le dispositif comme des individus actifs, qui disposent de la connaissance nécessaire (savoir) pour agir (pouvoir), alors le dispositif préventif peut être appréhendé comme un réseau de médiation du savoir (Catoir-Brisson, 2018, p. 8). L'engagement des individus (vouloir) dans le dispositif est alors permis par la mise en œuvre du processus de conception participative, qui permet la mise en lien des individus concernés par le sujet ainsi que leur intégration progressive au dispositif en train de se faire (y compris par le codesign et la manipulation des objets qui composent le dispositif).

Cette approche permet d'envisager la prévention autrement que dans une logique verticale pour la penser comme réseau de médiation des connaissances entre différents éléments humains et non humains, au sein de différents espaces de communication identifiés comme pertinents. Elle permet ainsi de considérer chaque composant du dispositif comme un élément qui renvoie à son ensemble et au réseau qui maintient cet ensemble, pour sortir des logiques centrées sur l'objet. Dans ce cadre, l'approche systémique en contextes permet également de questionner la place des objets technologiques au sein des projets tels que le nôtre. Dans l'optique défendue, la technologie est envisagée comme l'un des composants du dispositif ; et ne peut donc être appréhendée autrement qu'au sein du réseau de médiation qui constitue le dispositif. Le fait de penser la place de la technologie de la sorte permet d'encourager une réflexion sur son intervention en contexte dès le processus de conception, et ainsi réfléchir au sens généré par le dispositif dans une logique réflexive.

Perspectives

Pour la recherche-projet : poursuivre la vie du prototype

Plusieurs perspectives peuvent être développées sur la base du travail que nous venons de présenter. La première consisterait tout d'abord à poursuivre la démarche engagée pour développer le prototype de dispositif de prévention que nous avons proposé. Comme nous l'avons décrit tout au long du manuscrit, notre démarche méthodologique est basée sur une dynamique itérative qui nécessite un temps long et se caractérise par son imprévisibilité. Le temps de la thèse a permis de réaliser une première exploration du sujet et d'en tirer des éléments essentiels en s'appuyant sur le processus de codesign. La démarche de recherche-projet, si elle est particulièrement intéressante de par son double ancrage dans la théorie et la pratique, nécessite une organisation du temps basée sur ce double objectif. Cette contrainte peut limiter les possibilités en termes d'aboutissement des livrables. Dans ce cadre, notre prototype pourrait être développé en poursuivant les itérations suivant les résultats du dernier atelier afin de faire évoluer le travail sur le dispositif.

Sur l'application web, il s'agirait de prévoir un test plus important que celui que nous avons réalisé, qui s'est limité aux participants à notre atelier. Si notre démarche a été utile pour produire une réflexion sur la pertinence de l'outil en contexte et délimiter son périmètre d'intervention, il serait nécessaire à ce stade d'élargir le test de l'application à une population plus importante. Il pourrait par exemple être intéressant de réaliser une étude expérimentale basée sur le test de l'application web à plus grande échelle, en complément du développement de la recherche-projet. Cette approche complémentaire pourrait permettre d'assurer la robustesse de l'outil web et sa capacité à répondre aux besoins d'un grand nombre d'utilisateurs. Elle permettrait également de mettre en place un dispositif d'évaluation plus poussé dans une optique de mise à disposition de l'outil à la population. Toutefois, ce premier aboutissement sur une phase de test, même à petite échelle, a permis de montrer par la réalisation du projet que d'autres formes de conception sont possibles.

De plus, le travail sur l'application web nécessiterait une réflexion collective sur la question du recueil, du stockage et de l'exploitation des données. Dans le cadre de nos ateliers, au regard de notre approche centrée sur des solutions multiples, nous n'avons pas pu consacrer un temps assez conséquent à cet aspect spécifique, qui renvoie pourtant à une dimension essentielle du service, et à des inquiétudes importantes de la part des acteurs. Il serait ainsi pertinent d'organiser un atelier dédié à cette question afin de coconstruire un modèle permettant d'assurer le fonctionnement de l'outil tout en garantissant la sécurité des données recueillies dans une optique de conception éthique (Catoir-Brisson et al., 2022).

Enfin, si nous rapportons notre application web à la matrice de risques proposée par la HAS (2016) et présentée dans le chapitre 3 (voir infra. 3.2.1.1), nous pouvons voir qu'elle se situe au premier niveau de criticité puisqu'elle est destinée au grand public, et sa destination d'usage est relative à de la prévention primaire, ou promotion de la santé : « saisie manuelle et acquisition de données sans analyse ». Dans une logique de poursuite du travail réalisé sur ce service, il serait donc nécessaire de développer cette évaluation à partir des critères d'évaluation proposés par la HAS, de manière à positionner le service par rapport à un référentiel officiel, et à l'adapter de manière à respecter tous les critères définis.

441

Sur le support hybride, il serait pertinent de reprendre les résultats du dernier atelier pour poursuivre la réflexion engagée. Celle-ci traitait notamment de la nécessité de poursuivre le travail de synthétisation du contenu du flyer pour faciliter sa compréhension et son assimilation par les publics. D'autres idées pourraient également être prototypées et testées dans une logique de développement des itérations. Deux supports ont notamment fait l'objet d'une réflexion collective et suscité l'intérêt des participants pendant les ateliers :

- Le premier renvoie à une lettre d'information diffusée selon un rythme à définir pour rapporter les actualités principales sur le sujet. Celle-ci pourrait par exemple intervenir de façon coordonnée avec un événement comme le Congrès du sommeil ou encore la Journée du sommeil. Selon les échanges, ce type de format pourrait faire écho aux besoins d'une certaine partie de la population, notamment les personnes les plus âgées, et remplir un rôle de sensibilisation et de dépistage important.
- Le second support est un support numérique qui a notamment été proposé à l'initiative de la présidente de la Société Française de

Santé Digitale, et renvoie à un film d'animation sur les troubles du sommeil. Cet outil aurait vocation à être diffusé dans différents espaces de communication définis, de manière à informer une large population sur la question du sommeil, sensibiliser aux risques et promouvoir une bonne hygiène de sommeil. Il toucherait un public plus jeune que la lettre d'information, et pourrait être pensé en lien direct avec l'application web.

Enfin, d'autres cycles d'itérations pourraient permettre de développer l'inclusion de nouvelles catégories d'acteurs au processus de codesign : nous avons notamment identifié les pharmaciens comme des acteurs importants dans le dépistage des troubles du sommeil à un stade précoce. Les médecins du travail, et plus largement l'espace de communication associé au milieu professionnel sont également des éléments qui sont apparus comme pertinents à intégrer à la réflexion. Le développement de ce processus pourrait ainsi contribuer à préciser le périmètre d'intervention du dispositif de prévention en fonction des besoins exprimés, et assurer l'engagement de différentes catégories d'acteurs de manière à tisser progressivement un réseau entre eux, outillé par les supports issus de leur réflexion collective.

442

Développer l'approche systémique de la communication préventive

Ce dernier point concerne l'approche que nous avons imaginée et les perspectives relatives à son développement. Cette démarche méthodologique s'est construite au fur et à mesure de la recherche et de l'identification d'enjeux relatifs au sujet et à la manière de l'aborder de façon pertinente. Elle a donc été imaginée en réponse à une situation concrète. Toutefois, elle s'est progressivement dessinée en tant que modèle disposant de différentes caractéristiques. Ce modèle pourrait donc être repris et développé, y compris pour étudier d'autres objets de recherche situés dans le champ de la communication préventive.

Notre approche systémique se caractérise par la prise en compte des différentes dimensions d'une situation : technique, pragmatique et symbolique ; afin de considérer non seulement leur coexistence mais aussi leurs interactions au sein d'un même dispositif.

En cela, elle appréhende la prévention à travers sa dimension communicationnelle, ce qui permet d'envisager la stratégie de communication préventive comme un dispositif de médiation des savoirs (scientifique, d'expérience etc.). Cette question de la médiation des savoirs, lorsqu'elle est posée dans le champ de la prévention, est liée à l'enjeu du passage de la connaissance à l'action. En santé publique, il est nécessaire de ne pas se limiter à l'apport de connaissances, mais de penser leur appropriation par différents acteurs, par le biais d'objets de médiation spécifiques. Notre approche fait le lien entre le travail sur les connaissances à faire circuler, les objets adaptés (numériques ou non) et leurs usages. Elle connecte donc la connaissance et l'action par le biais d'un processus itératif et participatif.

La conception collaborative de prototypes qui circulent entre les acteurs engagés dans le projet, situé au niveau micro, permet ainsi de donner corps au dispositif. Celui-ci se matérialise progressivement et, par le biais de différentes itérations, se développe par la confrontation avec ses situations d'usages. Ces mises en situation renvoient à autant d'itérations permettant de faire émerger des problématiques transversales, et de gagner en compréhension des sujets dans leur complexité. De cette manière, il est possible d'envisager la conception et la réception de la stratégie de communication dans le même temps, à travers le croisement des expériences et perceptions de différentes catégories d'acteurs concernés. La visée de la démarche, qui pourrait être adaptée selon les terrains, est ainsi d'encourager la mise en lien des savoirs interdisciplinaires de terrain pour contribuer à améliorer l'expérience du quotidien.

L'approche de codesign en prévention primaire a en effet la particularité de toucher à la population générale, et d'impliquer une grande diversité d'acteurs et de situations de communication. Dans ce champ spécifique, il s'agit donc de considérer « l'expérience citoyenne » du rapport à l'information et la communication de prévention. Considérée comme une approche complémentaire, exploratoire, elle vise au niveau macro à mieux comprendre l'articulation des enjeux inhérents à un phénomène social, et au niveau des territoires, la production de dispositifs plus adaptés aux réalités des acteurs.

Bibliographie

A

Adorno, F. P. (2017). Le débat sur le « moral bioenhancement » entre dressage & perfectionnement. *Multitudes*, 68(3), 35-43. <https://doi.org/10.3917/mult.068.0035>

Adrien, J., Royant-Parola, S., et Gronfier, C. (2016). *Sommeil et nouvelles technologies. Dossier de presse 16e journée du sommeil*. INSV. https://institut-sommeil-vigilance.org/wp-content/uploads/2019/02/DP_Journee_Sommeil2016.pdf

Agamben, G. (2006). Théorie des dispositifs. *Po&sie*, 115, 25-33. <https://doi.org/10.3917/poesi.115.0025>

Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ANSES. (2016). *Évaluation des risques sanitaires liés au travail de nuit* (Rapport d'expertise collective). <https://www.anses.fr/fr/system/files/AP2011SA0088Ra.pdf>

Akrich, M. (1987). Comment décrire les objets techniques ? *Editions de la Maison des sciences de l'homme*, 9, 49-64.

Akrich, M. (2006). Les utilisateurs, acteurs de l'innovation. Dans M. Akrich, M. Callon, et B. Latour (Éds.), *Sociologie de la traduction* (p. 253-265). Presses des Mines. <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1200>

Akrich, M., Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet. *La Presse Médicale*, 38(10), 1484-1490. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.013>

Akrich, M., Rabearisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Sante Publique*, Vol. 24(1), 69-74.

Al Dahdah, M. (2014). mHealth: L'information de santé ubiqué? *Le Temps des médias*, 23(2), 52. <https://doi.org/10.3917/tdm.023.0052>

Anadon, M. (2007). *Recherche participative: multiples regards*. PUQ.

Andler, R., Metlaine, A., Richard, J., Zeghnoun, A., Nguyen-Thanh, V., & Léger, D. (2019). *Sommeil et consommation de substances psychoactives: Résultats du baromètre de santé publique France 2017*. 161-167.

Aubert, N. (2018). *@ la recherche du temps: Individus hyperconnectés, société accélérée: Tensions et transformations*. Erès. <https://www.cairn.info/a-la-recherche-du-temps--9782749261768.htm>

Aromataro, O. (2017). E-santé et prévention santé: Quelle évaluation pour quels types d'intervention? *Annales des Mines - Réalités industrielles*, Mai 2017(2), 42. <https://doi.org/10.3917/rindu1.172.0042>

Arruabarrena, B., & Quettier, P. (2013). Des rituels de l'automesure numérique à la fabrique autopoïétique de soi. *Les Cahiers du numérique*, Vol. 9(3), 41-62.

Arruabarrena, B. (2022). Objets connectés: Penser les enjeux des technologies connectées sous l'angle de la médiation infocommunicationnelle. *tic&société*, Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022, Art. Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022. <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.6262>

Arruabarrena, B. (2016). *Le Soi augmenté: les pratiques numériques de quantification de soi comme dispositif de médiation pour l'action* (Thèse de doctorat, Paris, CNAM).

Asselin, C. (2020, juin 18). *La crise Covid a démontré l'engouement des Français pour les réseaux sociaux et l'importance de leur écoute*. Blog Digimind.
<https://blog.digimind.com/fr/tendances/crise-covid-demonstre-engouement-francais-reseaux-sociaux-importance-ecoute>

Balandier G. (1986), « Un regard sur la société de communication », dans Duyckaerts É., Musso P., Vernier J.-M. (dir.), Pierre (dir.), Actes du colloque « Nouveaux programmes et communication audiovisuelle », CNCA, Paris, TV-Mission Câble/Éditions du Centre Georges-Pompidou (p. 161)

B

Baron, K. G., Abbott, S., Jao, N., Manalo, N., & Mullen, R. (2017). Orthosomnia: Are Some Patients Taking the Quantified Self Too Far? *Journal of Clinical Sleep Medicine: JCSM: Official Publication of the American Academy of Sleep Medicine*, 13(2), 351-354.
<https://doi.org/10.5664/jcsm.6472>

Bassereau, J.-F., Pello, R. C., Faucheu, J., & Delafosse, D. (2015). Les objets intermédiaires de conception / design, instruments d'une recherche par le design. *Sciences du Design*, 2(2), 48-63.

Beck, F., Richard, & Léger, D. (2012). *Prévalence et facteurs sociodémographiques associés à l'insomnie et au temps de sommeil en France (15-85 ans). Enquête Baromètre santé 2010 de l'Inpes, France*. 5.

Beck, U. (2008). *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion (Première édition en langue allemande, 1986).

Belin, E. (1999). De la bienveillance dispositive: (Extrait de sa thèse de sociologie, choisi et présenté par Philippe Charlier et Hugues Peeters). *Hermès*, n° 25(3), 243.
<https://doi.org/10.4267/2042/14992>

Berten, A. (1999). Dispositif, médiation, créativité: Petite généalogie. *Hermès*, 25, 33.
<https://doi.org/10.4267/2042/14972>

Bertrand, X. (2006). Programme d'actions sur le sommeil. Dossier de presse.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse-5.pdf

Bertrand, X. (2007, janvier 29). *Conférence de presse de M. Xavier Bertrand, ministre de la santé et des solidarités, sur le programme d'actions sur le sommeil, notamment la sensibilisation des parents et des enseignants au sommeil des enfants et des adolescents, les risques de somnolence au volant, les pathologies du sommeil*. Vie Publique. <https://www.vie-publique.fr/discours/165246-conference-de-presse-de-m-xavier-bertrand-ministre-de-la-sante-et-des>

Besnier, J.-M. (2022). Évaluation des objets connectés en santé. Les enjeux éthiques et philosophiques. Dans M.-P. D'Ortho & C. Lindenmeyer (Éds.), *Santé connectée* (p. 45-54). CNRS Éditions. <http://books.openedition.org/editions-cnrs/45552>

Bevan Jones, R., Stallard, P., Agha, S. S., Rice, S., Werner-Seidler, A., Stasiak, K., Kahn, J., Simpson, S. A., Alvarez-Jimenez, M., Rice, F., Evans, R., & Merry, S. (2020). Practitioner review : Co-design of digital mental health technologies with children and young people. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(8), 928-940.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.13258>

Billiard, M. (2018). Histoire de la médecine du sommeil en France. *Médecine du Sommeil*, 15(3), 130-150. <https://doi.org/10.1016/j.msom.2018.06.001>

Blanchier, H., & Cugy, D. (2018). Représentations et pratiques déclarées des médecins généralistes dans la prise en charge non médicamenteuse de l'insomnie chronique de l'adulte. *Médecine du Sommeil*, 15(1), 57.

Bobineau, O. (2011). La troisième modernité, ou «l'individualisme confinitaire». *SociologieS*. <http://journals.openedition.org/sociologies/3536>

Bonnet, F., & Martin-Juchat, F. (2022). Le tournant design face à la communication: Inscriptions socio-économiques, défis théoriques et nouveaux enjeux. *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 4(1), 5-10. <https://doi.org/10.3917/atic.004.0005>

Borunda, A. (2022, Mai 25). *Climate change is eroding a precious resource: sleep*. National Geographic. National Geographic. <file:///C:/Users/33629/Zotero/storage/N9RAN2DG/climate-change-is-eroding-a-precious-resource-sleep.html>

Bouche-Florin, L., Ayosso, J., Riand, R., & Moro, M. R. (2005). Dormir ici et ailleurs. Approche transculturelle du sommeil du nourrisson et de ses troubles. *Spirale*, no 34(2), 151-164.

Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert: Une perturbation innovante. *Innovations*, n°39(3), 13-25.

Bourdillon, F., Brückner, G., et Tabuteau, D. (2016). *Traité de santé publique*. Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01>

Bourdillon, F., Sobel, A. (2006). L'épidémie de sida: Le temps des transformations. *Les Tribunes de la santé*, 13(4), 53-67.

Bourgeois-Jacquet, M., Chambe, J., Kilic-Huck, U., Ruppert, E., Velizarova, R., Bonah, C., & Bourgin, P. (2015). Le sommeil du médecin généraliste. Comment son propre vécu influence-t-il sa perception de l'insomnie et sa pratique ? *Médecine du Sommeil*, 12(1), 39-40. <https://doi.org/10.1016/j.msom.2015.01.058>

Boutaud, J. J., Véron, E. (2007). *Sémiotique ouverte*. Hermes Science Publications

Boutet, C. (2020). Enfants et pollutions: Co-conception d'un programme de sensibilisation. *Éducation relative à l'environnement. Regards - Recherches - Réflexions*, Volume 15-2, Art. Volume 15-2. <https://doi.org/10.4000/ere.5972>

Brandt, E., Binder, T., Sanders, E. B. N. (2013). « Ways to Engage, Telling, Making and Enacting ». In J. Simonsen & T. Robertson (Eds.), *Routledge International Handbook of Participatory Design* (p.145-181). Oxford: Routledge.

Breslau, D. (1988). Robert Park et l'écologie humaine. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 74(1), 55-63. <https://doi.org/10.3406/arss.1988.2434>

Breton, P. (1994). La naissance des sciences de la communication (à la recherche d'un programme de séparation). *Quaderni*, 23(1), 67-75. <https://doi.org/10.3406/quad.1994.1273>

Brinkmann, S., & Kvale, S. (2005). Confronting the ethics of qualitative research. *Journal of Constructivist Psychology*, 18(2), 157-181. <https://doi.org/10.1080/10720530590914789>

Bulck, J. V. den. (2015). Sleep apps and the quantified self: blessing or curse? *Journal of Sleep Research*, 24(2), 121-123. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jsr.12270>

Bureau-Point, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8, Art. 8. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1342>

C

Callon, Lascoumes, & Barthe. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Le Seuil

Calvignac, C. (2022). Le design des dispositifs d'automesure du sommeil. *tic&société, Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022*, Art. Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022. <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.6214>

Cambon, L. (2016). Objets connectés, mobiles, communicants en prévention: Dépasser l'outil, penser l'intervention.... *Sante Publique, Vol. 28*(1), 5-6.

Caouette, M. (2012). Les recherches participatives: quelques enjeux pour les doctorants. *Recherches Qualitatives*, 13, 1-4. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>.

Caron-Bouchard, M. (2013). La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans: Une étude exploratoire. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, 10, Art. 10. <https://doi.org/10.4000/communiquer.520>

Cases, A.-S. (2017). L'e-santé: L'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 35(4), 137. <https://doi.org/10.3917/jgem.174.0137>

Casilli, A. (2011). Usages numériques en santé: conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne. *Internet: des promesses pour la santé*, 181-191.

Catellin, S. (2004). Abduction: A discovery practice for science and literature. *Hermès, La Revue*, 39(2), 179-185.

Catoir-Brisson, M.-J. (2022). La matérialité de la communication dans les approches de co-design: Quelles contributions à la transformation dans les organisations ? *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 4(1), 29-51. <https://doi.org/10.3917/atic.004.0029>

Catoir-Brisson, M.-J., & Jankeviciute, L. (2014). Entretien et méthodes visuelles: Une démarche de recherche créative en sciences de l'information et de la communication. *Sciences de la société*, 92, 111-127. <https://doi.org/10.4000/sds.1130>

Catoir-Brisson, M.-J., & Wrembel, E. (2021). *Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin*. XXIIe Congrès de la SFSIC - Société et espaces en mouvement. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03257304>

Catoir-Brisson, M.-J., Wrembel, E., & Riccio, P.-M. (2022). Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques. *tic&société, Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022*, Art. Vol. 15, N° 1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022. <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.6615>

Catoir-Brisson, M-J, Vial, S., Deni, M., & Watkin, T. (2016). *From the specificity of the project in design to social innovation by design: A contribution*. 6, 2287. <https://doi.org/10.21606/drs.2016.143>

Catoir-Brisson, M-J. (2015). *Quantified-self et m-santé : quand le corps de Chris Dancy devient un objet connecté spectaculaire. Le numérique à l'ère de l'Internet des objets : de l'hypertexte à l'hyperobjet*, Laboratoire Paragraphe : Université de Paris 8 et Université de Cergy-Pontoise.pp.88-99

Catoir-Brisson, M-J. (2017). Du design d'interaction au «textile social»: approches communicationnelle et sémiotique d'un média tangible. *MEI-Médiation et information*, (40).

Catoir-Brisson, M-J. (2018). Contribution du numérique et des objets connectés à la santé: Pour une approche centrée sur les usagers. *Internet des objets*, 18(1). <https://doi.org/10.21494/ISTE.OP.2018.0216>

Catoir-Brisson, M-J. (2019). *Usages, mésusages et représentations des objets connectés sur le sommeil*. Journée d'études Design et santé connectée : quelles médiations sociales et numériques dans le suivi des maladies chroniques ? Université de Nîmes, 27 juin 2019.

Catoir-Brisson, M-J., & Royer, M. (2017). Le design social dans l'innovation en santé. *Sciences du Design*, 6(2), 65-79.

Chambe, J., Dumas, C., Kilic-Huck, U., Montigneau, L., Rougerie, F. (2015). *Prendre en charge l'insomnie chronique en médecine générale Première partie: Démarche diagnostique et évaluation*. 26(121), 10.

Chan-Chee, C., Bayon, V., Bloch, J., Beck, F., Giordanella, J.-P., et Leger, D. (2011). Épidémiologie de l'insomnie en France: État des lieux. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 59(6), 409-422. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.05.005>

Chapuis, L., (2007). A chaque culture son sommeil. *La Santé de l'Homme*, 388, 16-20.

Charoud, M. (2017). L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques. *Politiques de communication*, N° 9(2), 37-62.

Chetrit, J. (2018, octobre 20). *La sleep tech à la recherche du sommeil profond*. Usbek & Rica. <https://usbeketrica.com/fr/article/la-sleep-tech-a-la-recherche-du-sommeil-profond>

Christophe, P. (2018, juillet 10). *Sommeil dans la stratégie de santé publique*. Paul Christophe. <https://paulchristophe.fr/sommeil-dans-la-strategie-de-sante-publique/>

Citton, Y. (2014). *Pour une écologie de l'attention*. Média Diffusion.

Cléret, B. (2013). L'ethnographie comme démarche compréhensive: Immersion dans les dynamiques consommatoires du rap en France. *La recherche qualitative dans les sciences de la gestion. De la tradition à l'originalité*. 32(2), 50-77.

Comité Interministériel pour la Santé. (2018). *Priorité prévention. Rester en bonne santé tout au long de sa vie*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pnsp_2018_-_2021_ensemble_mesures.pdf

Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) (2015). *Santé connectée. De la e-santé à la santé connectée. Le Livre Blanc du Conseil National de l'Ordre des Médecins*. <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf>

Côté, V., Bélanger, L., & Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, n° 6(2), 54-64.

Cross, N. (2001), Designerly ways of knowing : design discipline versus design science, *Design Issues*, 17(3)

Cross, N. (2007), *Designerly Ways of Knowing*, BaselBoston-Berlin, Birkhäuser.

D

Dagiral, É., Licoppe, C., Martin, O., & Pharabod, A.-S. (2019). Le Quantified Self en question(s). *Réseaux*, n° 216(4), 17-54.

Darras, B. (2017). Design du codesign Le rôle de la communication dans le design participatif. *MEI Médiation et information*, 40.

Davallon, J., & Flon, É. (2013). Le média exposition. *Culture & Musées. Muséologie et recherches sur la culture*, (Hors-série), 19-45.

Davenne, D., Mazza, S., Royant-Parola, S., Rey, M., Vigarello, G., (2021) *Bien dormir pour mieux faire face. Dossier de presse de la Journée du Sommeil 2021*.

David, S., Sabiescu, A. G., & Cantoni, L. (2013, November). Co-design with communities. A reflection on the literature. Dans *Proceedings of the 7th International Development Informatics Association Conference* (No. 2013, pp. 152-166). Pretoria, South Africa: IDIA.

451

Debia, M., et Zayed, J. (2003). Les enjeux relatifs à la perception et à la communication dans le cadre de la gestion des risques sur la santé publique. *Vertigo-la revue électronique en sciences de l'environnement*, 4(1).

De Gaulejac, V. (2018). *Plus on gagne du temps, moins on en a... Le rapport au temps dans la société paradoxante*. Èrès. <https://doi.org/10.3917/eres.auber.2018.01.0039>

Degenne, A., Lebeaux, M.-O., & Marry, C. (2002). Les usages du temps: Cumuls d'activités et rythmes de vie. *Economie et Statistique*, 352(1), 81-99. <https://doi.org/10.3406/estat.2002.7394>

Delavergne, C. D. (2009). *Le modèle situationnel: le système des contextes Source: A. Mucchielli (1998). Théorie des processus de la communication. Paris: Armand Colin. p.80.6.*

Delavigne, V. (2019). Littératies en santé et forums de patients: Des formes d'ergonomie discursive. *Ela. Études de linguistique appliquée*, N° 195(3), 363-381.del rio

Del Río Carral, M., Roux, P., Bruchez, C., Santiago-Delefosse, M. (2017). Santé digitale: Promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature. *Pratiques Psychologiques*, 23(1), 61-77. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2016.06.004>

Del Río Carral, M., Schweizer, A., Papon, A., & Santiago-Delefosse, M. (2019). Les objets connectés et applications de santé: Étude exploratoire des perceptions, usages (ou

non) et contextes d'usage. *Pratiques Psychologiques*, 25(1), 1-16.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.05.001>

Dement, W., & Kleitman, N. (1957). Cyclic variations in EEG during sleep and their relation to eye movements, body motility, and dreaming. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 9(4), 673-690. [https://doi.org/10.1016/0013-4694\(57\)90088-3](https://doi.org/10.1016/0013-4694(57)90088-3)

Deni, M. (2014). Le design de services: Projeter le bien-être. *Communication et organisation*, 46, 129-142. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.4760>

Deni, M., & Catoir-Brisson, M. J. (2019, October). La place de l'utilisateur en design/The place of the user in Design. In *Ocula: occhio semiotico sui media* (Vol. 20). Associazione Ocula, via Lodovico Berti, 2 40131-Bologna.

Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. (2022). *Les dépenses de santé en 2021. Résultats des comptes de la santé*. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-09/CNS2022_1.pdf

Dorthe & Maestrutti. (2015). Les transhumanistes aux prises avec des imaginaires contradictoires. *Éthique, politique, religions 2015 – 1, n° 6. Le Transhumanisme*. <https://doi.org/10.15122/isbn.978-2-8124-4840-9.p.0067>

Douglas, M. (1989). *Comment pensent les institutions*. La Découverte

Douglas, M., Wildavsky, A. (1983). Risk and Culture : An Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers. In *Risk and Culture*. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520907393>

Duffez, O. (2022, octobre). *Parts de marché des moteurs de recherche (France, USA, monde)*. Web Rank Info. <https://www.webrankinfo.com/dossiers/etudes/parts-marche-moteurs>

Dumesny, R. (2020). Médiation sensible: Des dispositifs d'expression tangibles pour s'appropriier et comprendre l'objet smartphone. *Culture & musées*, 35, 311-315. <https://doi.org/10.4000/culturemusees.5152>

Dumoulin, M. (2002). Les forums électroniques : délibératifs et démocratiques?. *Internet et la démocratie, Québec, Monière et Wollank éditeurs*, 141-157.

Durif-Bruckert, C., Gonin, A. (2011). Le dispositif de recherche-action comme espace psychosocial d'un débat critique sur les enjeux de la prévention. *Pratiques Psychologiques*, 17(2), 137-151. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2010.11.004>

Du Roscoät, E. (2008). Les Français en manque de sommeil. *La santé de l'Homme*. N°397. 50-52 <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/les-francais-en-manque-de-sommeil#:~:text=Selon%20une%20enqu%C3%AAte%20publi%C3%A9e%20par,de%20sommeil%20pendant%20la%20semaine.>

Dussol, A. (2021). Covid-19 la guerre contre l'invincible virus. *Covid-19 la guerre contre l'invincible virus*, 1-338. Fauves Editions

Edwards, M., Davies, M., & Edwards, A. (2008). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: A

meta-synthesis of the literature. *Patient education and counseling*, 75, 37-52.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.09.025>

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Ellul, J. (1988). *Le Bluff Technologique*. Hachette.

F

Ferron, C. (2017). *La littératie en santé. Synthèse bibliographique*.
https://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2018/01/Litt%C3%A9ratie-en-sant%C3%A9-Synth-biblio-Fnes_VDEF2.pdf

Findeli, A. (2003). Design et complexité : un projet scientifique et pédagogique à visée transdisciplinaire, L'Autre Forum (Montréal), Vol. 7, Issue 3, mai 2003, p.11-17.

Findeli, A. (2005). Die projektgeleitete Forschung: Eine Methode der Designforschung. In R. Michel (Éd.), *Erstes Designforschungssymposium* (p. 40-51). SwissDesignNetwork. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00995465>

Findeli, A., Bousbaci, R. (2005). The Eclipse of the Object in Design Project Theories. *The Design Journal*, 8(3), 35-49. <https://doi.org/10.2752/146069205789331574>

Findeli, A., & Coste, A. (2007). De la recherche-crédation à la recherche-projet: Un cadre théorique et méthodologique pour la recherche architecturale. *Lieux-communs*, 10.
Findeli, A. (2010), Searching for Design Research Questions. A Conceptual Clarification, dans Chow, R., Jonas, W. et Joost, G. (dir.), *Questions, Hypothèses et Conjectures*, Berlin, iUniverse, p. 286-303.

Findeli, A., & Coste, A. (2007). De la recherche-crédation à la recherche-projet: Un cadre théorique et méthodologique pour la recherche architecturale. *Lieux-communs*, 10.

Findeli, A. (2015). La recherche-projet en design et la question de la question de recherche: Essai de clarification conceptuelle. *Sciences du Design*, n° 1(1), 45-57.

Flajolet, A. (2008). *Rapport Flajolet. Les disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire*. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Flajolet.pdf

Flichy, P. (2008). Internet et le débat démocratique. *Réseaux*, 150, 159-185.

Fondation APRIL (2019). *Hyperconnexion : quel impact sur la santé des Français ?*
<https://www.fondation-april.org/presse/dossiers-de-presse/104-dossier-de-presse-hyperconnexion-quel-impact-sur-la-sante-des-francais/file>

Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.

Fresia, M., Bouillon, F., & Tallio, V. (2006). *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Éd. de l'EHESS-CEAf (Dossiers africains). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00143185>



Gaboreau, Y., Pricaz, F., Cote-Rey, A., Roucou, I., & Imbert, P. (2017). Consensus, controversies and dissensions between general practitioners and patients suffering from chronic primary insomnia. *Exercer*, 130, 52-59.

Gentès, A. (2015). Arts et sciences du design: la place des sciences humaines. *Sciences du design*, (1), 94-107.

Gentes, A. (2017). *The In-Discipline of Design*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-65984-8>

Gentès, A. (2022). Pour une théorie « média-centrée » du design. *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 4(1), 51-71. <https://doi.org/10.3917/atic.004.0051>

Germain, H., Bourgeois, E., Morillon, L. (2021). Penser le co-design des technologies dans le domaine de la santé. Le cas du volet français du projet iCARE-PD. *Numérisation de la société et enjeux en santé: transformation des espaces, des processus et des relations*, 51. https://www.imsic.fr/wp-content/uploads/ACTES_NSES_ACFAS2021.pdf#page=45

Géry, Y. (2007). Éduquer au sommeil. *La santé de l'Homme*. N°388. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-de-l-homme-mars-avr-2007-n-388-eduquer-au-sommeil>

Giordanella, J. P. (2006). *Rapport sur le thème du sommeil*. Ministère de la Santé et des Solidarités. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-5.pdf>

Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine.

454

Global System for Mobile Communications Association. (2013). *Socio-economic impact of mHealth. An assessment report for the European Union*. https://www.gsma.com/iot/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic_impact-of-mHealth_EU_14062013V2.pdf

Godet-Cayré, V., Pelletier-Fleury, N., Le Vaillant, M., Dinet, J., Massuel, M.-A., & Léger, D. (2006). Insomnia and Absenteeism at Work. Who Pays the Cost? *Sleep*, 29(2), 179-184. <https://doi.org/10.1093/sleep/29.2.179>

Gordon, R. S. (1983). An operational classification of disease prevention. *Public Health Reports*, 98(2), 107-109.

Granjon, F., & Denouël, J. (2010). Exposition de soi et reconnaissance de singularités subjectives sur les sites de réseaux sociaux. *Sociologie*, Vol. 1(1), 25-43.

Grésillon, B. (2020). Pour une hybridation entre arts et sciences sociales. Dans *Pour une hybridation entre arts et sciences sociales*. CNRS Éditions. <http://doi.org/10.4000/books.editions-cnrs.32387>

Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les Tribunes de la sante*, n° 27(2), 91-100.

Grosjean, S., Bonneville, L., & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé: Design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, 9(1), 65-83.

Grosjean, S. (2019). L'interopérabilité sociale de l'IA en santé: Un enjeu pour le design d'algorithmes situés dans des pratiques. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 17. <https://doi.org/10.4000/rfsic.6138>

Grosjean, S. (2022). Le co-design de technologies de eSanté: Un enchevêtrement de conversations, de tensions créatrices et d'inscriptions circulantes. *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 4(1), 103-125. <https://doi.org/10.3917/atic.004.0103>

Guichard, K., Geoffroy, P. A., Taillard, J., Micoulaud-Franchi, J.-A., Royant-Parola, S., Poirot, I., Brion, A., d'Ortho, M.-P., Gagnadoux, F., Schroder, C., Philip, P., & Bioulac, S. (2020). Stratégies de gestion de l'impact du confinement sur le sommeil: Une synthèse d'experts. *Médecine du Sommeil*, 17(2), 108-112. <https://doi.org/10.1016/j.msom.2020.04.003>

Guez, J.-P. (2007). L'apport des SIC (Sciences de l'Information et de la Communication) pour une transformation des données et des acteurs du monde sportif. Un exemple: Les entreprises équestres. *Staps*, 77(3), 95-106.

Guilbert, P., Baudier F., Gautier, A., Goubert, A.-C., Arwidson, P., Janvrin, M.-P. (2001). *Le Baromètre de Santé 2000. Méthode. Volume 1* <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/barometre-sante-2000-methode.-volume-1>

Guilloux, G., & Le Bœuf, J. (2017). Design et territoires de pratiques en santé: Enjeux pour la recherche et la formation. *Sciences du Design*, 6(2), 26-39.

Halbron, M., Joubert, M., & Sonnet, E. (2016). m-santé francophone et diabète: Mise au point. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(3), 243-253. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(16\)30057-8](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(16)30057-8)

Hartley, S., Colas des Francs, C., Aussert, F., Martinot, C., Dagneaux, S., Londe, V., Waldron, L., & Royant-Parola, S. (2020). Les effets de confinement SARS-CoV-2 sur le sommeil: Enquête en ligne au cours de la quatrième semaine de confinement. *L'Encéphale*, 46(3, Supplément), S53-S59. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2020.05.003>

Haute Autorité de Santé., (2021). *Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth)—État des lieux et critères de qualité du contenu médical pour le référencement des services numériques dans l'espace numérique de santé et le bouquet de services des professionnels*. 95. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/criteres_de_qualite_du_contenu_medical_referencement_mhealth_ens_2021-06-30_10-58-28_773.pdf

Haute Autorité de Santé. (2021). *La e-santé & la m-santé. Des avantages concrets pour vos patients*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e_sante_essentiel_en_4_pages.pdf

Haute Autorité de Santé. (2016) *Référentiel des bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (mobile Health ou mHealth)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/has_ref_apps_oc.pdf

Haute Autorité de Santé. (2017). *Quelle place pour les benzodiazépines dans l'insomnie ?* https://news.utip.fr/newsletter/2015/23_03/bzd_insomnie_v2.pdf

Haute Autorité de Santé. (2006). *Recommandations pour la pratique clinique. Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/rpc_sftg_insomnie_-_recommandations.pdf

Haut Conseil de la Santé Publique., (2010) *Evaluation du Plan national Bien vieillir 2007-2009*. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000110.pdf>

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie., (2017) *Refonder les politiques de prévention et de promotion de la santé*. https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/HCAAM/2017/AVIS/HCAAM-2017-AVIS-REFONDER_LES_POLITIQUES_DE_PREVENTION_ET_DE_PROMOTION_DE_LA_SANTE.pdf

Herbet, S. (2004) *Les sciences de l'artificiel*. Gallimard

Hillman, D., Mitchell, S., Streatfeild, J., Burns, C., Bruck, D., & Pezzullo, L. (2018). The economic cost of inadequate sleep. *Sleep*, 41(8). <https://doi.org/10.1093/sleep/zsy083>

Hine, C. (2015). *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday*. Bloomsbury Publishing.

Hirt, L. L., Nova, N., Kilchör, F., Fasel, S. (2015). Design et ethnographie. Comment les designers pratiquent les études de terrain. *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, 64, 64-77. <https://doi.org/10.4000/tc.7560>

Huberman, A. M., Miles, M. B., & Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives: Recueil de nouvelles méthodes*/. Éditions du Renouveau pédagogique; De Boeck.
<https://educ.info/xmlui/handle/11515/4542>

IFOP., (2021). *Etude sur les troubles du sommeil et le rapport des Français à leur lit*. Ifop.
<https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2021/05/118071-Presentation-V3.pdf>

Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES). (2009). *Bien dormir, mieux vivre. Conseils aux adultes*. <https://www.reseau-morphee.fr/wp-content/uploads/2009/07/mieux-dormir-inpes.pdf>

Inserm. (2017, août 7). *Sommeil. Faire la lumière sur notre activité nocturne*. Inserm.
<https://www.inserm.fr/dossier/sommeil/>

Institut National de la Veille et du Sommeil (INSV), (2010). *Sommeil. Un carnet pour mieux comprendre*. Ministère des Solidarités et de la Santé https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sommeil_un_carnet_pour_mieux_comprendre.pdf

Ivan, L. (2019). *Using Netnography to Research Older Adults' Online Communities: Designing and Evaluating Emerging Technologies for Older Adults*(p. 133-150).
https://doi.org/10.1007/978-981-13-3693-5_9

Jauréguiberry, F. (2014). La déconnexion aux technologies de communication. *Réseaux*, 186(4), 15-49.

Johns, M. W. (1991). A New Method for Measuring Daytime Sleepiness: The Epworth Sleepiness Scale. *Sleep*, 14(6), 540-545. <https://doi.org/10.1093/sleep/14.6.540>

Jouët, J., Le Caroff, C. L. (2013). Chapitre 7—L'observation ethnographique en ligne. *U*, 147-165.

K

Kara, H. (2015). *Creative research methods in the social sciences: A practical guide* (1^{re} éd.). Bristol University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t88xn4>

Kivits, J., Fournier, C., Mino, J.-C., Frattini, M.-O., Winance, M., Lefève, C., Robelet, M. (2013). Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales: Apports d'un séminaire de recherche. *Santé Publique*, 25(5), 579-586. <https://doi.org/10.3917/spub.135.0579>

Kivits, J., Lavielle, C., & Thoër, C. (2009). Internet et santé publique: Comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux. *Santé Publique*, 21(hs2), 5-12.

Kohn, L., Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé: Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 67-82.

Kozinets, R. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*.

L

Lamy, A. (2017). Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, 93, Art. 93. <https://doi.org/10.4000/quaderni.1074>

Laugée, F. (2014, avril). *Solutionnisme*. La revue européenne des médias et du numérique. <https://la-rem.eu/glossary/solutionnisme?action=genpdf&id=8574>

457

Le Figaro. (2021, septembre 9). *Emmanuel Macron : la France doit devenir "la première puissance de la tech" en Europe*. Le Figaro. <https://www.lefigaro.fr/secteur/high-tech/emmanuel-macron-la-france-doit-devenir-la-premiere-puissance-de-la-tech-en-europe-20210930>

Léger, D., Allaert, F.-A., Massuel, M.-A. (2005). La perception de l'insomnie en médecine générale: Enquête auprès de 6 043 médecins généralistes. *La Presse Médicale*, 34(19, Part 1), 1358-1362 [https://doi.org/10.1016/S0755-4982\(05\)84190-9](https://doi.org/10.1016/S0755-4982(05)84190-9)

Léger D., Bourdillon F. (2019) Le déclin du temps de sommeil en France n'est pas une fatalité. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. (8-9):146-8 http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/8-9/pdf/2019_8-9_0.pdf

Léger, D., Giordanella, J.-P., Frioux, D., de Saint Pol, T., Hardy et A., Hebel, P. (2016). *Retrouver le sommeil, une affaire publique*. Terra Nova. https://tnova.fr/site/assets/files/11788/25042016_-_retrouver_le_sommeil_une_affaire_publice.pdf?10xue

Léger, D., Guilleminault, C., Bader, G., Lévy, E., & Paillard, M. (2002). Medical and socio-professional impact of insomnia. *Sleep*, 25(6), 621-625.

Léger, D., Lévy, E., & Paillard, M. (1999). The direct costs of insomnia in France. *Sleep*, 22 Suppl 2, S394-401.

Leservoisier, O. (2005). *Terrains ethnographiques et hiérarchies sociales : retour réflexif sur la situation d'enquête*. KARTHALA Editions.

Letourmy, A., & Naiditch, M. (2009). L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 15-22. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1346>

Lina, B., Peiffer-Smadja, N. (2022, juillet 7) « Coronavirus et Covid-19 : du simple rhume au syndrome respiratoire aigu sévère » INSERM. <https://www.inserm.fr/dossier/coronavirus-sars-cov-et-mers-cov/>

Lindenmeyer, C., & d'Ortho, M-P. (2020). *Santé connectée*. CNRS éditions.

Lipovetsky, G. (2004). *Les temps hypermodernes*. Grasset.

Lipovetsky, G. (2015). *De la légèreté : essai*. Grasset.

Loomis, A. L., Harvey, E. N., & Hobart, G. (1936). Electrical potentials of the human brain. *Journal of experimental Psychology*, 19(3), 249.

Lupton, D. (2013). *Quantifying the body: Monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies*. 12.

M Mabi, C. (2016). Décrypter le design des technologies numériques. Un enjeu pour une culture numérique plus réflexive? *Hybrid. Revue des arts et médiations humaines*, 3, Art. 3. <https://doi.org/10.4000/hybrid.964>

Mabi, C., & Zacklad, M. (2021). L'innovation collaborative aux prises avec les dispositifs info-communicationnels. Introduction. *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 2(1), 5-10. <https://doi.org/10.3917/atic.002.0005>

458

Maingain, A., Dufour, B. (2002). *Approches didactiques de l'interdisciplinarité*. De Boeck Université.

Manzini, E. (2015). *Design, When Everybody Designs: An Introduction to Design for Social Innovation*. MIT Press.

Martin-Juchat, F. (2020). *L'aventure du corps: La communication corporelle, une voie vers l'émancipation*. PUG - Presses universitaires de Grenoble.

Massé, R. (2007). Les sciences sociales au défi de la santé publique. *Sciences sociales et santé*, 25(1), 5-23.

Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Presses de l'Université Laval.

Massé, R. (1995). *Culture et santé publique: les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. G. Morin.

Maudet, G. (2004). La «démocratie sanitaire»: Penser et construire l'usager. *Lien social et Politiques*, 48, 95-102. <https://doi.org/10.7202/007894ar>

Maurer, M. (2022, juillet 1). *Comment entreprises et territoires s'emparent de l'imaginaire pour bâtir le monde de demain ?* Cité de l'économie et des métiers de demain. <https://www.citedeleco.laregion.fr/article/comment-entreprises-et-territoires-semparent-de-limaginaire-pour-batir-le-monde-de-demain>

- Matulonga, B., Grémy, I. (2020). *Le sommeil des jeunes Franciliens à l'ère du numérique : un enjeu de santé publique largement sous-estimé*. Paris : Observatoire régional de santé Île-de-France. https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/Sommeil/ORS_SOMMEIL_RAPPORT.pdf
- Meadows, R., Arber, S., Venn, S., & Hislop, J. (2008). Engaging with sleep : Male definitions, understandings and attitudes. *Sociology of Health & Illness*, 30(5), 696-710. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01088.x>
- Mekaoui, L., & Lombardi, A.-S. (2017). E-santé dans la dépression: L'application mobile Bloom-up. *Information psychiatrique*, 93(8), 654-659.
- Mer, S., Jeantet, A., & Tichkiewitch, S. (1995). Les objets intermédiaires de la conception : modélisation et communication. *Le communicationnel pour concevoir*, 21-41.
- Meyer, V. (2006). De l'utilité des recherches-actions en SIC. *Communication et organisation*, 30, Art. 30. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3455>
- Meyriat, J. (1994). Interview de Jean Meyriat, président d'honneur de la SFSIC, entretien réalisé par Jean Devèze, Paris, SFSIC.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. La Librairie Gallimard.
- Ministère de la santé et des solidarités. (2016). *Créer les conditions d'un développement vertueux des objets connectés et des applications mobiles en santé*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-gt28-octobre-2016-vf-full.pdf>
- Metlaine, A., Prévot, E., Bayon, V., Elbaz, M., Philip, P., Didier-Marsac, C., Choudat, D., & Leger, D. (2009). Insomnie en médecine du travail: Diagnostic et conséquences. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 70(3), 287-295. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2009.01.003>
- Millerand, F., & Proulx, S. (2010). *Web social: Mutation de la communication*. PUQ.
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Les pratiques de soin non conventionnelles. Médecines complémentaires / alternatives / naturelles*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>
- Mondoux, A. (2012). À propos du social dans les médias sociaux. *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, 111, Art. 111. <https://doi.org/10.4000/terminal.977>
- Morrisette, J., Demazière, D., & Pepin, M. (2021). Vigilance ethnographique et réflexivité méthodologique. *Recherches qualitatives*, 33(1), 9-18.
- Motet, G. (2010). Le concept de risque et son évolution. *Annales des Mines - Responsabilité et environnement*, N°57(1), 32-37.
- Morozov, E. (2012). *The net delusion: The dark side of Internet freedom*. PublicAffairs.
- Morozov. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici: L'aberration du solutionnisme technologique*(Fyp).

Mucchielli, A. (1995). Le paradigme phénoménologique et praxéologique. Dans *Psychologie de la communication* (p.53-68). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-communication--9782130466581-p-53.htm>

Mucchielli, A. (2004). La place du constructivisme pour l'étude des communications. *Presses universitaires de la Méditerranée*. 336p. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03331741>

Mucchielli, A. (2007). *Manuel de sémiotique situationnelle pour l'interprétation des conduites et des communications*. Alex Mucchielli.

Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 110-138.

Munari, B. (1966). *Design as Art*. Tr. Patrick Creagh.

Musso, P. (2009). *Usages et imaginaires des TIC. L'évolution des cultures numériques*. FYP Editions

N

Nabarette, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 114(4), 249-286.

Norman, D. (2012). *Design émotionnel : pourquoi aimons-nous (ou détestons-nous) les objets qui nous entourent?* De Boeck.

460

Nova, N. (2014). *Futurs? La panne des imaginaires technologiques*. Les Moutons électriques. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02937704>

O

Observatoire de la santé visuelle et auditive. (2016, novembre 22). « *mHealth Quality* » : un label santé pour certifier la valeur scientifique des applications santé. Observatoire de la santé visuelle et auditive. <https://www.observatoire-groupeoptic2000.fr/actualites/en-direct/mhealth-quality-label-sante-certifier-valeur-scientifique-applications-sante/>

OCDE. (2000), *La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*. <https://www.oecd.org/fr/education/innovation-education/39438013.pdf>

Odin, R. (2011). *Les espaces de communication: Introduction à la sémio-pragmatique* (Presses universitaires de Grenoble, Éd.). Presses universitaires de Grenoble, impr. 2011.

Omrane, D., & Mignot, P. (2018). Préventions des cancers du sein: Ce que la controverse fait à l'action publique. *Les Enjeux de l'information et de la communication*, 18/3A(S1), 41-55. <https://doi.org/10.3917/enic.hs6.0041>

Organisation mondiale de la Santé. (2013). *L'instruction en santé : Les faits*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé. (1946). *Constitution de l'organisation mondiale de la santé*. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>

Ouellet, M., Ménard, M., Bonenfant, M., & Mondoux, A. (2015). Big Data et quantification de soi: La gouvernementalité algorithmique dans le monde numériquement administré. *Canadian Journal of Communication*, 40(4).
<https://doi.org/10.22230/cjc.2015v40n4a2869>

Paillé, P., Mucchielli, A. (2016). Chapitre 3. L'être essentiel de l'analyse qualitative. Dans : , P. Paillé, A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 61-88). Paris : Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01.0061>

Paillé, P., Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales — 5e éd.* Armand Colin.

Papadoudi-Ros, H. (2014). Approche dispositive et pratiques médiatiques. *Synergies Sud-Est européen*, 4, 37.

Pascual-Espuny, C., Catellani, A., Jalengues-Vigouroux, B. (2021) Les sciences participatives au prisme des Sciences de l'information et de la communication. *Études de communication - Langages, information, médiations*, 1 (56)

Peretti-Watel, P. (2010). *La société du risque*. La Découverte.
<https://doi.org/10.3917/dec.peret.2010.01>

Persson, I., & Savulescu, J. (2012). *Unfit for the future: The need for moral enhancement*. OUP Oxford.

Philip, P., Dupuy, L., Sagaspe, P., de Sevin, E., Auriacombe, M., Taillard, J., Micoulaud-Franchi, J.-A., & Morin, C. M. (2022). Efficacy of a Smartphone-Based Virtual Companion to Treat Insomniac Complaints in the General Population: Sleep Diary Monitoring Versus an Internet Autonomous Intervention. *Journal of Clinical Medicine*, 11(15), Art. 15.
<https://doi.org/10.3390/jcm11154387>

Pike, J. M., Moore, C. M., Yazel, L. G., Lynch, D. O., Haberman-Pittz, K. M., Wiehe, S. E., & Hannon, T. S. (2021). Diabetes Prevention in Adolescents: Co-design Study Using Human-Centered Design Methodologies. *Journal of Participatory Medicine*, 13(1), e18245. <https://doi.org/10.2196/18245>

Plantard, P. (2014). Usages des technologies numériques: Innovations et imaginaires. In Musso, P. (dir.). *Industrie, imaginaire et innovation* (p. 57-68). Manucius.
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01739497>

Proulx, S. (2002). Trajectoires d'usages des technologies de communication: Les formes d'appropriation d'une culture numérique comme enjeu d'une « société du savoir ». *Annales Des Télécommunications*, 57(3), 180-189.
<https://doi.org/10.1007/BF02994632>

Proulx, S. (2006). Communautés virtuelles: Ce qui fait lien. *Communautés virtuelles. Penser et agir en réseau*, 13-26.

Proulx, S. (2005). Penser les usages des TIC aujourd'hui: Enjeux, modèles, tendances in Lise Vieira et Nathalie Pinède, eds, *Enjeux et usages des TIC: aspects sociaux et culturels*,. Presses universitaires de Bordeaux, 7-20.

Puri, A. (2007). The Web of Insights: The Art and Practice of Webnography. *International Journal of Market Research*, 49(3), 387-408.
<https://doi.org/10.1177/147078530704900308>

R

Rabeharisoa, V., & Callon. (2000). *Les associations de malades et la recherche. Des self-help groups aux associations de malades*. 16(8-9), 945-949.

Raude, J. (2013). Les stratégies et les discours de prévention en santé publique: Paradigmes et évolutions. *Communication langages*, N° 176(2), 49-64.

Rasse, P. (2018). La médiation aux temps de l'hypermodernité. *Hermès, La Revue*, 80(1), 142-148.

Renucci, F., Pelissier, M. (2013). L'esprit d'aventure, le trésor perdu des SIC. *Hermès, La Revue*, 67(3), 113-121.

Requillé, É. (2008). Entre souci de soi et réenchantement subjectif. Sens et portée du développement personnel. *Mouvements*, 54(2), 65-77.

Réseau Morphée. (2016, juin 16). L'application *Mon coach sommeil* disponible sur l'App Store. Réseau Morphée. *La première application mobile de sensibilisation sur le sommeil des jeunes*. <https://blog.reseau-morphee.fr/wp-content/uploads/sites/2/2016/06/CP-MON-COACH-SOMMEIL07062016.pdf>

Rey, M., Challamel, M.-J., Vecchierini, M.-F., Lévy, P., Carreel, E., Poirot, I., Mazza, S., Pépin, E., & Royant-Parola, S. (2020). *Le sommeil d'hier et de demain. Dossier de presse de la Journée du Sommeil 2020*. https://institut-sommeil-vigilance.org/wp-content/uploads/2020/02/DP_JS2020.pdf

462

Riccio, P. M. (2012). *Technologie et organisations*. Presses des MINES.

Riccio, P. M. (2013). Vers un modèle d'efficiencia des collectifs. *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, (43), 37-46.

Richard, N., Bernard, A., Billioti de Gage, S., Canarelli, T., Cavalié, P. (2017) *Etat des lieux de la consommation des benzodiazépines – Point d'information – ANSM*
https://archiveansm.integra.fr/content/download/103771/1314799/version/4/file/ANSM_Rapport_Benzo_2017-2.pdf

Rogers, R. (2009). *The End of the Virtual: Digital Methods*. Amsterdam University Press.

Romeyer, H. (2008). TIC et santé: Entre information médicale et information de santé. *tic&société, Vol. 2, n° 1*, Art. Vol. 2, n° 1. <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.365>

Romeyer, H. (2012). La santé en ligne. *Communication. Information médias théories pratiques, Vol. 30/1*, Art. Vol. 30/1. <https://doi.org/10.4000/communication.2915>

Romeyer, H., Moktefi, A. (2013). Pour une approche interdisciplinaire de la prévention. *Communication langages*, N° 176(2), 33-47.

Rosa, H. (2010). *Accélération: Une critique sociale du temps*. La Découverte.
<https://journals.openedition.org/lectures/2619>

Royant-Parola, S., Adrien, J., Meurice, J.-C., Léger, D. (2017). *Le sommeil : une affaire d'Etat*. <http://franceinsomnie.fr/sommeil-affaire-detat/>

Royant-Parola, S., Brion, A., Poirot, I. (2017). *Prise en charge de l'insomnie: Guide pratique*. Elsevier Health Sciences.

Royant-Parola, S., Londe, V., Tréhout, S., & Hartley, S. (2018). Nouveaux médias sociaux, nouveaux comportements de sommeil chez les adolescents. *L'Encéphale*, 44(4), 321-328. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.03.009>

Royer, M. (2020). Design social. Éléments constitutifs d'un projet sur le maintien à domicile des personnes âgées et en situation de handicap. *Ocula*, 21. <https://doi.org/10.12977/ocula2020-46>

Royer, M. (2022). À la croisée de la recherche en design et de l'anthropologie. *Parcours anthropologiques*, 17, 51-73. <https://doi.org/10.4000/pa.2024>

Salmon, F. D., & Tallec, L. L. (2014). La e-santé: De nouveaux usages pour les technologies individuelles en santé publique. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, Novembre 2014(4), 70-75.

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1), 5-18. <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>

San Marco, J.-L. (2016). Promotion de la santé et prévention des maladies. Dans *Traité de santé publique* (Lavoisier Msp, p. 744). Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0068>

Santé Publique France. (2022). *Les Baromètres de Santé Publique France* <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/barometres-de-sante-publique-france>

Sateia, M. J. (2014). International Classification of Sleep Disorders-Third Edition. *Chest*, 146(5), 1387-1394. <https://doi.org/10.1378/chest.14-0970>

Schüll, N. D. (2016). Data for life: Wearable technology and the design of self-care. *BioSocieties*, 11(3), 317-333. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2015.47>

Schütz, A. (2008). *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales*. Klincksieck

Semelaigue, R. (1862). *Remarques nouvelles et notes relatives à la maladie du sommeil. Correspondance à M. le Docteur Caffé*. (Vol. 29).

Short, J. F. (1984). The Social Fabric at Risk: Toward the Social Transformation of Risk Analysis. *American Sociological Review*, 49(6), 711-725. <https://doi.org/10.2307/2095526>

Simondon, G. (1989). *Du mode d'existence des objets techniques*. Aubier

Slovic, P. (1987). Perception of Risk. *Science*, 236(4799), 280-285. <https://doi.org/10.1126/science.3563507>

Soehner, A. M., & Harvey, A. G. (2012). Prevalence and Functional Consequences of Severe Insomnia Symptoms in Mood and Anxiety Disorders: Results from a Nationally Representative Sample. *Sleep*, 35(10), 1367-1375. <https://doi.org/10.5665/sleep.2116>

Sedda, P. (2017). Approche critique: Quelle appropriation par les SIC? *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 11, Art. 11. <https://doi.org/10.4000/rfsic.3115>

Spielman, A. J., Caruso, L. S., Glovinsky, P. B. (1987). A Behavioral Perspective on Insomnia Treatment. *Psychiatric Clinics of North America*, 10(4), 541-553. [https://doi.org/10.1016/S0193-953X\(18\)30532-X](https://doi.org/10.1016/S0193-953X(18)30532-X)

Streatfeild, J., Smith, J., Mansfield, D., Pezzullo, L., & Hillman, D. (2021). The social and economic cost of sleep disorders. *Sleep*, 44(11), zsab132. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsab132>

Swan, M. (2012). Sensor Mania! The Internet of Things, Wearable Computing, Objective Metrics, and the Quantified Self 2.0. *Journal of Sensor and Actuator Networks*, 1(3), Art. 3. <https://doi.org/10.3390/jsan1030217>

Szafrajzen, B. (2011). Réflexions autour de la méthode dite de la sémiotique situationnelle fondées sur une recherche en communication des organisations. *Communication & Organisation*, 39, 183-194. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3130>

Thoër, C. (2012). *Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé: De nouvelles médiations de l'information santé* (p. 57-91).

Thomas, F. (1997). Un corpus d'affiches d'éducation à la santé sous la loupe d'une analyse sémio-pragmatique: Dispositif de prévention, dispositif de persuasion? In *Images de la santé, 100 ans d'affiches d'éducation pour la santé* (p. 19-29).

Thoër, C., Millerand, F., Myles, D., Orange, V., & Gignac, O. (2012). Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (7), 1-22.

Thouret, A., Caillette-Beaudoin, A. (2017). On-going co-design, a key factor of success in patient care. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, 2017(2), 10-15.

Van den Bulck, J. (2015). Sleep apps and the quantified self: Blessing or curse? *Journal of Sleep Research*, 24(2), 121-123. <https://doi.org/10.1111/jsr.12270>

Vial, S. (2014). Le design, un acte de communication? *Hermès, La Revue*, n° 70(3), 174-180.

Vial, S. (2015). Qu'est-ce que la recherche en design? Introduction aux sciences du design. *Sciences du Design*, n° 1(1), 22-36.

Vial, S., Boudhraâ, S., & Dumont, M. (2022). Human-Centered Design Approaches in Digital Mental Health Interventions: Exploratory Mapping Review. *JMIR Mental Health*, 9(6), e355591. <https://doi.org/10.2196/355591>

Vigouroux-Zugasti, E. (2017). *L'expérience du numérique chez les aînés: Enjeux et limites du solutionnisme technologique* [Thèse de doctorat, Université Bordeaux Montaigne]. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-02363746>

Vinck, D. (2009). De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 3, n° 1(1), 51-72.

Vinck, D., & Laureillard, P. (1996). Coordination par les objets dans les processus de conception. In E. des M. de P. Centre de Sociologie de l'Innovation (Éd.), *Représenter, Attribuer, Coordonner* (p. 289-295). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00134434>

Viot-Blanc, V. (2010). Le manque de sommeil favorise-t-il l'obésité, le diabète et les maladies cardiovasculaires ? *Médecine du Sommeil*, 1(1), 15-22. <https://doi.org/10.1016/j.msom.2010.01.006>

Wachowski, L. (réalisateur). (1999). *The Matrix*[film]. Silver Pictures.

Walter, J., Douyère, D., Bouillon, J.-L., & Ollivier-Yaniv, C. (2018). *Dynamiques des recherches en sciences de l'information et de la communication*. 195.

Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D. C. (2007). Untangling the Web—The impact of Internet use on health care and the physician–patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218-224. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.016>

Watkin, T., Catoir-Brisson, M.-J. (2021). *Quand le design social renouvelle les méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. Retour réflexif sur deux recherches-projets en santé et habitat* (p. 149-164).

WHO Global Observatory for eHealth. (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44607>

Wolton, D. (2013). Conclusion. Pour un manifeste de l'indiscipline. *Hermès, La Revue*, 67(3), 210-222.

Williams, S. J. (2002). Sleep and Health: Sociological reflections on the dormant society. *Health*, 6(2), 173-200. <https://doi.org/10.1177/136345930200600203>

Wrembel, E., Catoir-Brisson, M.-J., Riccio, P.-M., Jean, P.-A., Brisson, G., Bruna, V., & Lacaille, E. (2021, octobre 7). *La vie du prototype*. Colloque M'2021 - Design dans la cité: nouvelles manières d'appréhender la conception. <https://hal.mines-ales.fr/hal-03430794>

Yuksel, D., McKee, G. B., Perrin, P. B., Alzueta, E., Caffarra, S., Ramos-Usuga, D., Arango-Lasprilla, J. C., et Baker, F. C. (2021). Sleeping when the world locks down: Correlates of sleep health during the COVID-19 pandemic across 59 countries. *Sleep Health*, 7(2), 134-142. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2020.12.008>

Zacklad, M. (2019). Le design de l'information: textualisation, documentarisation, auctorialisation. *Communication langages*, (1), 37-64.

Zacklad, M., Alemanno, S. P., & Ihadjadene, M. (2020). Transition numérique, une approche info-communicationnelle ? *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 1(1), 1-7. <https://doi.org/10.3917/atic.001.0001>

Zacklad, M., & Catoir-Brisson, M.-J. (2021). Culture de la conception et du design dans la recherche-intervention en SHS. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 23, Art. 23. <https://doi.org/10.4000/rfsic.11860>

(A paraître) Zaidi, N. & Wrembel, E. (2023). Prendre en compte l'influence des imaginaires dans le codesign de technologies en santé : une réflexion empirique dans les domaines des troubles du sommeil et du vieillissement. *Sciences du Design*. 16

Figures et tableaux

Liste des figures

Figure 1 : Carte des centres du sommeil agréés par la SFRMS	71
Figure 2 : Livret « Bien dormir, mieux vivre » de l'INPES	91
Figure 3 : Livret « Sommeil, un carnet pour mieux comprendre » de l'INSV	92
Figure 4 : Affiche « Troubles du sommeil ? » du Réseau Morphée	97
Figure 5 : Affiche « Pour un sommeil de qualité » de l'INSV et Vital'Aire	98
Figure 6 : Affiche « 10 conseils pour mieux dormir » de l'INSV	100
Figure 7 : Flyer « Mieux dormir : Nos conseils » de l'INSV et Vital'Aire	102
Figure 8 : Les différentes composantes de la e-santé selon le CNOM (2015)	163
Figure 9 : Les applications d'automesure manuelle au sein des dispositifs existants dans le domaine du sommeil	175
Figure 10 : Logo de Mon coach sommeil	176
Figure 11 : Capture d'écran de Mon coach sommeil (bilan de la nuit)	177
Figure 12 : Capture d'écran de Mon coach sommeil (bilan de la semaine)	177
Figure 13 : Capture d'écran de Mon coach sommeil (profil utilisateur)	179
Figure 14 : Logo de l'application Kanopée	181
Figure 15 : Capture d'écran de Kanopée (agenda de consommations)	182
Figure 16 : Capture d'écran de Kanopée (diagnostic sommeil)	183
Figure 17 : Capture d'écran de l'application Kanopée (visualisation des résultats)	184
Figure 18 : Affichage en salle d'attente imaginé lors de la phase 1	211
Figure 20 : Objet intermédiaire produit lors de la phase 1 (support à un atelier)	212
Figure 19 : Outil de médiation produit lors de la phase 1 (scénario d'usage de l'application)	212
Figure 21 : Protocole de suivi de l'insomnie chronique imaginé lors de la phase 1	213
Figure 22 : Répartition des répondants au questionnaire selon leur discipline	217
Figure 23 : Chronologie du projet mené pendant la thèse	224
Figure 24 : Représentation de l'écosystème d'acteurs autour du patient insomniaque selon les réponses au questionnaire	230
Figure 25 : Présentation des livrables issus de la phase 1 lors de l'atelier Som'Health n°1	248
Figure 26 : Livrable produit par l'un des patients lors de l'activité	250
Figure 27 : Catégorisation des outils de prévention utilisés par les participants	254
Figure 28 : Vue d'ensemble des outils proposés par les participants	254
Figure 29 : Catégorisation des outils utilisés par les participants réalisée à l'issue de l'activité 1, atelier 1	255
Figure 30 : Fiche outil relative à la proposition d'un coach sommeil	258
Figure 31 : Présentation d'un mode de gouvernance imaginé par un psychologue participant à l'atelier	261
Figure 32 : Capture d'un canal de discussion de la plateforme Discord pendant le développement de l'application web	285
Figure 33 : Diapositive de l'activité brise-glace réalisée lors de l'atelier n°2	289
Figure 34 : Synthétisation des résultats issus de l'activité « parcours prévention »	291
Figure 35 : Maquette de l'application web utilisée dans le cadre de l'atelier n°2	294
Figure 36 : Présentation des trois projets lors de l'atelier n°2	299
Figure 37 : Organisation du processus de codesign en trois phases pendant le doctorat	305
Figure 38 : QR Code de l'application web	306
Figure 39 : Capture d'écran de l'interface d'accueil de l'application web issue du codesign	309
Figure 40 : Captures d'écran de l'agenda de sommeil préventif (journée de la veille)	310
Figure 41 : Captures d'écran de l'agenda de sommeil préventif (timeline)	312
Figure 42 : Capture d'écran de l'agenda de sommeil préventif (modal)	314
Figure 43 : Extrait de la veille réalisée par la designer sur les supports de prévention	317
Figure 44 : Faces recto et verso du support de prévention issu du codesign	319
Figure 45 : Premier modèle concernant le dispositif réalisé dans le cadre du projet	321
Figure 46 : Second modèle concernant le dispositif réalisé dans le cadre du projet	322
Figure 47 : Capture d'écran de l'atelier lors de l'activité sur l'application web	326
Figure 48 : Scénario d'usage utilisé dans le cadre de l'atelier n°3 (espace médical et méd. alternatives)	332
Figure 49 : Scénario d'usage utilisé dans le cadre de l'atelier n°3 (espace public)	333
Figure 50 : Scénario d'usage utilisé dans le cadre de l'atelier n°3 (espace web)	334
Figure 51 : Modèle concernant la dernière version du dispositif de prévention	399

Liste des tableaux

Tableau 1 : Critères d'inclusion du corpus de supports de prévention.....	86
Tableau 2 : Grille d'analyse sémio-pragmatique du corpus.....	89
Tableau 3 : Critères de choix du groupe de discussion en ligne	139
Tableau 4 : Grille d'analyse du dispositif sociotechnique tirée des travaux de Jouët et Le Caroff (2013).....	143
Tableau 5 : Grille d'observation de la participation tirée des travaux de Jouët et Le Caroff (2013).....	145
Tableau 6 : Articulation des données de la recherche et du projet.....	228
Tableau 7 : Analyse centrée sur la prise en charge des troubles du sommeil pour les généralistes.....	235
Tableau 8 : Analyse centrée sur la prise en charge des troubles du sommeil pour les patients	236
Tableau 9 : Analyse centrée sur la prescription médicamenteuse pour les médecins et les professionnels des médecines alternatives.....	240
Tableau 10 : Analyse centrée sur la prescription médicamenteuse pour les patients	241
Tableau 11 : Tableau issu des résultats de l'atelier 1, activité 1 représentant les besoins de chaque catégorie de participants sur la communication au sein du réseau (médecins, patients, psychologues).....	252
Tableau 12 : Tableau issu des résultats de l'atelier 1, activité 1 représentant les besoins de chaque catégorie de participants sur la communication au sein du réseau (naturopathe et ingénieurs)	253
Tableau 13 : Analyse centrée sur la prévention primaire des troubles du sommeil pour les patients et le grand public.....	265
Tableau 14 : Analyse centrée sur la prévention primaire des troubles du sommeil pour les associatifs et les professionnels de santé publique.....	266
Tableau 15 : Analyse centrée sur la prévention primaire des troubles du sommeil pour les médecins hospitaliers	267
Tableau 16 : Analyse centrée sur l'utilisation de technologies de santé mobile en prévention sommeil pour les patients et associatifs	276
Tableau 17 : Analyse centrée sur l'utilisation de technologies de santé mobile en prévention sommeil pour les médecins et professionnels de santé publique	277
Tableau 18 : Analyse centrée sur l'utilisation de technologies de santé mobile en prévention sommeil pour le grand public	278
Tableau 19 : Catégorisation des verbatims des patients relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention.....	281
Tableau 20 : Catégorisation des verbatims des professionnels des médecines alternatives relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention.....	282
Tableau 21 : Catégorisation des verbatims du grand public relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention.....	282
Tableau 22 : Catégorisation des verbatims des médecins relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention.....	283
Tableau 23 : Catégorisation des verbatims des associatifs et professionnels de santé publique relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention.....	283
Tableau 24 : Catégorisation des verbatims des associatifs et professionnels de santé publique relatifs à l'utilisation de la santé mobile en prévention.....	284
Tableau 25 : Activité 2 « l'appli sommeil » tableau de résultats	297
Tableau 26 : Slogans proposés par les participants selon leur statut.....	302

Table des matières

Table des matières

Résumé	5
Abstract	7
Remerciements	9
Sommaire	13
Introduction générale : Une recherche-projet pour mieux prévenir les troubles du sommeil	15
Contexte : le projet Som'Health	16
Objet de recherche, problématique et méthodologie	19
Construction de l'objet de recherche	19
Problématique et sous-questions	25
Posture et méthodologie	26
Structure du manuscrit	34
Chapitre 1 : Les troubles du sommeil, un enjeu de santé publique	37
1.1 Introduction	38
1.2 Le sommeil et ses troubles, un objet complexe	39
1.2.1 Connaissances et représentations	39
1.2.2 Conséquences sur l'individu et la société	51
1.3 Le système de prévention français : une analyse appliquée au sommeil	62
1.3.1 Évolution du champ et diagnostic dans le domaine du sommeil	62
1.3.2 Analyse de supports de prévention des troubles du sommeil	83
1.4 Conclusion	106
Chapitre 2 : Une approche entre SIC et Design de la prévention en santé	107
2.1 Introduction	108
2.2 Une méthodologie interdisciplinaire et exploratoire	109
2.2.1 L'intérêt d'une rencontre entre SIC et Design	109
2.2.2 Approches, méthodes et concepts retenus pour la thèse	114
2.3 Les pratiques d'information en santé à travers les SIC et le Design	126
2.3.1 Vers de nouveaux modes de circulation des savoirs	126
2.3.2 Les patients sur internet : ethnographie en ligne sur un groupe d'échange dédié à l'insomnie	136
2.4 Conclusion	158
Chapitre 3 : La santé mobile : un nouveau levier d'intervention en santé publique	159
3.1 Introduction	160
3.2 Enjeux communicationnels associés à la santé mobile en prévention	161
3.2.1 Le secteur de la santé mobile et ses usages en prévention	161
3.2.2 Analyse d'applications mobiles de prévention des troubles du sommeil	175
3.3 Les technologies numériques en santé : de la conception à la réception	187
3.3.1 Usages et imaginaires des objets technologiques en santé	187
3.3.2 La conception des objets technologiques en santé	196
3.4 Conclusion	204

Chapitre 4 : Codesign d'un dispositif de prévention primaire des troubles du sommeil	205
4.1 Introduction	206
4.2 Une recherche par le projet : contexte, méthodes, acteurs	207
4.2.1 Vue d'ensemble sur la première partie du projet	207
4.2.2 Méthodologie de recueil et d'analyse des données	215
4.3 Analyses et résultats intermédiaires : de l'intérêt du codesign	229
4.3.1 La vie du prototype : retour sur le codesign du dispositif	229
4.3.2 Présentation et test du prototype	306
4.4 Conclusion	338
Chapitre 5 : Retour réflexif sur la méthodologie	339
5.1 Introduction	340
5.2 Une expérience de la recherche-projet	341
5.2.1 La place du chercheur et de la recherche	341
5.2.2 Perspective critique sur la démarche	349
5.3 Le projet : un levier de changements sur le terrain	354
5.3.1 Le codesign comme processus d'apprentissage collectif	354
5.3.2 Les apports de la collaboration association - recherche	366
5.4 Conclusion	382
Chapitre 6 : Pour une approche systémique de la communication préventive en santé	383
6.1 Introduction	384
6.2 La conception de stratégies de prévention sous l'angle de la communication et du design	385
6.2.1 Une vision systémique de la communication préventive en santé	385
6.2.2 Une approche communicationnelle du codesign	400
6.3 Contributions du codesign à la santé publique	407
6.3.1 Vers de nouvelles formes de collaboration en santé publique	407
6.3.2 Codesign et nouvelles technologies : pour un rapport renouvelé au numérique	413
6.4 Conclusion	420
Conclusion générale	421
Synthèse	422
Contributions de la thèse : retour sur la problématique et les sous-questions	428
Les apports sur le terrain	428
Les apports sur la méthode	434
Les apports sur le plan théorique	438
Perspectives	440
Pour la recherche-projet : poursuivre la vie du prototype	440
Élargir le champ d'application de cette approche à d'autres sujets de société	442
Bibliographie	445
Figures et tableaux	467
Liste des figures	468
Liste des tableaux	470
Table des matières	471

THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR EN SCIENCES DE L'INFORMATION ET
DE LA COMMUNICATION, SPÉCIALITÉ DESIGN

Mieux communiquer sur les risques par le codesign de dispositifs de prévention

APPLICATION AU SOMMEIL ET À LA SANTÉ MOBILE

VOLUME II : ANNEXES A, B et C

Présentée par Élisabeth Wrembel

Co-dirigée par :

Pierre-Michel Riccio, Professeur de l'Institut Mines Télécom, IMT Mines Alès
Marie-Julie Catoir-Brisson, Professeure associée, Audencia Nantes

Sommaire

Annexe A	478
1.Les entretiens	480
1.1 La responsable du projet	481
1.2 Les médecins généralistes et hospitaliers	484
1.3 Les patients insomniaques.....	496
1.4 Les professionnels paramédicaux	510
1.5 Les citoyens	519
1.6 Les professionnels de santé publique	529
1.7 Les responsables associatifs	543
2.Les observations	552
2.1 Observation d'ateliers d'éducation thérapeutique sur l'insomnie à l'Unité Sommeil et Acupuncture du CHU de Nîmes	552
2.2 Observation des permanences France Insomnie	564
3.Le questionnaire	610
Annexe B.....	668
4.Tableaux de veille	669
4.1 Tableau de veille sur les supports de prévention	669
4.2 Tableau de veille sur les outils de participation en ligne	676
5.Les ateliers.....	682
5.1 Atelier 1 le 11/09/2020	682
5.2 Atelier 2 le 01/06/2021.....	692
5.3 Atelier 3 le 12/05/2022	701
5.4 Support à la session de concertation au CHU de Nîmes	703
6.Le prototype	706
6.1 Cahier des charges.....	706
6.2 Le dépliant.....	716
6.3 L'affiche.....	717
Annexe C	718
Communications	719
Articles de revue.....	719
Articles de presse.....	720
Annexes détaillées	721

Annexe A

Données de la recherche

1. Les entretiens

Préambule

Pour faciliter l'exploration des données de terrain, nous avons choisi de présenter les entretiens qualitatifs sous la forme de synthèses. Les professionnels interrogés ont été contactés afin d'obtenir leur autorisation de diffuser ces échanges et de citer leurs noms et fonctions. Les personnes explicitement citées ont donc signé une autorisation dédiée. Les témoignages des citoyens non professionnels ont tous été anonymisés pour respecter leur vie privée. Nous avons fait le choix de présenter les entretiens en les triant en fonction du statut des acteurs ; cependant certains auraient pu être associés à plusieurs catégories (médecin et professionnel de santé publique, ou associatif et patient par exemple). L'affectation des synthèses à une catégorie a donc été orientée par le prisme avec lequel nous avons abordé la personne au moment de l'entretien. Nous avons également fait le choix d'ajouter plus ou moins de verbatims issus des transcriptions selon les synthèses, selon leur utilisation dans le manuscrit et la pertinence que nous y avons trouvée. Les trois premières personnes à être présentées sont mises en avant en lien avec leur statut de cocréateur et cocréatrices du projet *Som'Health*.

1.1 La responsable du projet



1.1.1 Entretien avec **Marie-Julie Catoir-Brisson**, chercheuse et responsable du projet *Som'Health*

Le projet *Som'Health* est né au croisement de l'intérêt scientifique de la chercheuse et d'une opportunité de terrain. Son expérience à Bordeaux III a développé son intérêt pour l'approche techno-critique ; c'est là qu'elle a débuté une réflexion sur les technologies mobiles, portatives. Elle s'est notamment intéressée à la transformation du rapport au corps engendré par ces objets, en ancrant cette réflexion dans « *une entrée très sémio-anthropo, à la fois qu'est-ce que c'est les données produites par ces dispositifs [...] qu'est-ce que ça veut dire visualiser le corps avec des données ?* ». Elle a poursuivi ce cheminement techno-critique au MICA en s'intéressant à l'informatique persuasive aux côtés de David Pucheux et Olivier Le Deuff. Elle a ensuite rejoint le laboratoire *Projekt* de l'Université de Nîmes, dont l'un des axes est relatif aux sujets de santé. C'est dans le cadre d'une collaboration avec le CHU de Nîmes qu'un besoin de recherche relatif à l'insomnie a émergé. Avec le Dr Brisson et le Dr Abril, elle a débuté une réflexion sur la prise en charge des patients insomniaques dans le contexte de développement de la santé mobile. A l'origine, elle s'intéressait à la captation des données à domicile, mais en échangeant avec les médecins, elle a réalisé que leur besoin était plutôt porté sur d'autres enjeux : « *L'intérêt premier c'est, on pourrait dire la commande, qui apparaît souvent qui est un mot fort dans les motivations du Dr Abril c'est désengorger l'Unité du Sommeil des consultations d'insomnie. Et donc pour ça l'objet connecté c'était pas le premier intérêt. Ce qui a par contre généré un intérêt commun ça a été l'agenda du sommeil* ».

En explorant les enjeux liés à l'agenda de sommeil numérique, notamment dans la littérature scientifique, la chercheuse a identifié une occasion de **développer un projet au sein duquel l'agenda de sommeil serait appréhendé selon une approche de conception nouvelle** : « *L'idée c'est d'avoir une autre approche, qui est pas de traduire seulement d'un support papier à un support numérique, mais de dire, qu'est-ce que ça change en terme d'expérience et là on a une vraie problématique en terme de design d'interaction, mais aussi au plan plus de la recherche anthropologique. L'agenda du sommeil c'est quand même un outil*

subjectif parce que les gens expriment des choses, et quand on s'y intéresse on voit qu'il y a des critères qui entrent pas dans la grille donnée par l'agenda du sommeil validée par toutes les institutions... Ce qui m'a intéressée c'est ce truc-là qui rentre pas, c'est là en fait qu'il y a un intérêt [...] en plus d'avoir une sorte d'analyse inter-médiale de ce que ça fait de passer d'un média à un autre, c'est aussi repenser et là ça devient intéressant ».

Cette réflexion s'est traduite par la réponse à un appel à projet proposé par le CHU de Nîmes. En octobre 2016, l'équipe-projet a ainsi remporté le Trophée *Innov'Actions* qui lui a permis de produire une première étude dont les résultats ont été présentés en 2017. Elle décrit la complexité qui a caractérisé la phase de découverte de ce terrain aux enjeux complexes et aux acteurs multiples. **La méthodologie du projet *Som'Health* a progressivement été construite en réponse à la complexité du terrain :** « *C'est pour ça que globalement j'ai toujours ressenti le besoin de faire un cycle d'itération où à chaque fois on fait des observations, des entretiens, des ateliers* ». La première année, une pré-étude a été réalisée dans l'objectif d'identifier les acteurs à engager dans le projet ainsi que les enjeux info-communicationnels qui émergeaient du terrain : « *Y'avait déjà cette idée de pouvoir articuler plusieurs supports, et notamment parce que y'a un problème d'information du côté des patients, de circulation des infos entre les personnels de santé [...] Donc là je me suis dit comment gérer l'insomnie ? C'est même pas une pathologie à part entière, c'est une pathologie oubliée. C'est considéré comme une pathologie secondaire pourtant la littérature en santé dit que c'est pourtant une pathologie primaire donc là hyper difficile, et en même temps c'est toute cette difficulté à comprendre le terrain qui a fait apparaître cette problématique de c'est un vrai problème de santé publique* ». Pendant la deuxième année, la réflexion qui avait débuté sur les enjeux liés au numérique a évolué vers l'idée d'un institut qui englobe différents aspects du sujet dont la prévention et l'éducation thérapeutique, sur le modèle de LARAMAV à Nîmes. En rencontrant divers acteurs, l'équipe a réalisé qu'il était nécessaire de se focaliser sur l'un des axes du projet pour favoriser l'obtention de financements : « *Et là bien-sur tout le monde nous conseillait de faire la partie numérique* ».

482

Dans l'attente de trouver un financement, la chercheuse a engagé différentes initiatives pour développer le projet. Elle a par exemple travaillé avec l'agence Intactile Design et le designer Nicolas Chauveau qui a participé au projet : « *On a fait un échange de compétences, c'est aussi la réalité d'un chercheur avec des praticiens qui veulent avancer sur le projet* ». C'est dans ce contexte qu'elle a eu l'opportunité de mobiliser le master DIS de l'Université de Nîmes pour contribuer au projet dans le cadre de leur formation. Ce projet pédagogique englobait différentes problématiques : design d'espace, politique publique, design de communication, et technologie. « *Et l'enjeu c'était quand même de les laisser faire* ». **Les rencontres et les occasions de terrain ont donc orienté la direction qu'a pris le projet, ainsi que les livrables qui en sont issus :** « *Et ça c'est quelque chose dont je*

prends vraiment la mesure, en ayant travaillé avec Dany et Sylvie sur le projet qu'on a fait avec l'exosquelette, en fait je pense qu'on a créé aussi une approche, la méthode MIRS (Méthode Innovation Responsable en Santé) qui pourrait être utile pour analyser les leviers d'engagement dans le projet ».

Progressivement, le projet est passé d'une approche centrée sur l'utilisateur à une approche centrée sur l'humain. Dans l'idée d'éviter les écueils liés aux approches uniquement centrées sur l'un des acteurs, l'équipe-projet s'est attachée à développer une solution qui agisse sur les deux sphères du patient du médecin dans le même temps. Par la suite, l'équipe a rencontré différents industriels pour explorer les possibilités de partenariats. C'est à cette période qu'un financement a été obtenu pour la réalisation de la thèse de doctorat dont ce manuscrit est le fruit.

1.2 Les médecins généralistes et hospitaliers



1.2.1 Entretien avec **Beatriz Abril**, neurologue et somnologue au CHU de Nîmes, le 08/12/20

Au moment de l'entretien, le Dr Abril sort d'une consultation avec un patient qui affirme avoir les mêmes résultats avec son matelas connecté qu'avec la polysomnographie, alors même que les constantes mesurées sont différentes. Dans ce type de cas, les objets connectés interviennent comme un obstacle face au discours du médecin. Ses patients ne lui parlent jamais spontanément des applications qu'ils utilisent mais le glissent parfois dans les conversations. Elle a l'impression qu'ils considèrent cette utilisation plutôt comme un jeu. Selon elle, les personnes ne vont pas se renseigner spontanément sur le sujet, surtout les personnes âgées, même quand elles dorment mal. Par contre, elles sont très intéressées lorsqu'on leur donne l'information. **Les patients utilisent plus facilement un service si c'est recommandé par le médecin.** Le Dr Abril leur envoie parfois des diapositives ou leur conseille d'aller sur le site du Réseau Morphée mais elle n'est pas sûre qu'ils le fassent. Les patients demandent beaucoup d'informations sur les modalités et délais relatifs aux consultations.

Le Dr pense que la problématique du sommeil n'intéresse personne, et que ce phénomène a un impact sur les malades qui pensent que c'est normal et ne vont pas consulter : « *En fait je pense que personne ne s'intéresse au sommeil. Ils s'intéressent aux apnées mais pas au fait de dormir bien ou mal, ça intéresse pas grand monde. Du coup y'a pleins de personnes qui dorment mal et qui pourraient facilement bien dormir, et pour eux c'est normal, mais finalement ils souffrent, et comme on relativise ou on banalise ils demandent pas* ». Elle associe le boom des consultations à la révélation de liens entre les benzodiazépines et la maladie d'Alzheimer. Elle est partagée sur la bonne façon d'appréhender le problème : elle n'est pas pour « *créer tout un système pour une personne qui dort moyennement mais n'est pas handicapée* » mais constate que certains médecins de ville banalisent la question du sommeil. **Selon elle, la solution pourrait se trouver dans l'hygiène de sommeil** « *Y'a des personnes qui dorment pas très bien je pense qu'on pourrait*

donner quelques conseils d'hygiène pour améliorer. Et on a pas besoin d'aller au-delà. Je sais pas, je suis un peu contradictoire peut-être. L'insomnie chronique est une maladie, des gens en souffrent. Ceux qui viennent en consultation en souffrent. Et il y a une grande partie de la population qui a des troubles du sommeil gérables on va dire, qui pourraient être améliorés avec des conseils d'hygiène simplement mais est-ce que c'est une maladie en elle-même... ».

Suite aux ateliers d'ETP, elle a constaté que **certains patients ont amélioré leur qualité de vie simplement en comprenant le fonctionnement de leur sommeil et en relativisant le problème**. Certains ne souhaitent pas modifier leurs habitudes même s'ils comprennent que ça a des conséquences sur leur sommeil. Dans le cours de la discussion, elle identifie un paradoxe : d'un côté on ne s'intéresse pas assez à la problématique du sommeil, et de l'autre les personnes qui se renseignent sont sous pression parce qu'il faut absolument bien dormir et être en forme. Cela crée une anxiété : *« En fait, moins on pense au sommeil plus on dort. Donc d'un côté on s'intéresse pas assez au sommeil, et de l'autre côté pour ceux qui s'informent sur le sommeil il y a une telle pression que ça crée une anxiété. Il n'y a pas de juste milieu »*. La solution qu'elle trouve à ce problème serait de proposer « une information bien-être » plutôt générale avec la possibilité d'évaluer la gravité du trouble via une échelle de sévérité pour rediriger les insomniaques chroniques vers une prise en charge médicale. Elle pense qu'il est utile de proposer un agenda de sommeil aux personnes *« parce qu'ya une prise de conscience de la part du patient où il pourrait analyser combien d'heures il dort »*, en plus des informations de base sur le sommeil (sommeil normal, régulation, adaptation à chaque cas).

485

Le Dr Abril considère le sommeil comme un sujet délicat, car certains patients sont rassurés à l'idée de mettre un mot sur une souffrance, alors que pour certains cette « étiquette » est anxiogène parce qu'ils passent d'une douleur à une maladie (*ils deviennent malades*). Les réactions des patients sont très différentes. Cependant elle estime que **l'orientation devrait se baser sur le retentissement la journée**, et qu'il est nécessaire de faire une consultation pour évaluer l'engagement du patient et booster cet engagement. Elle pense qu'il est nécessaire d'expliquer une première fois au patient avec une caution scientifique d'un praticien pour que celui-ci utilise un outil. Selon son expérience, les patients ont besoin d'être orientés et accompagnés dans l'utilisation des services.



1.2.2 Entretien avec **Gauthier Brisson**, Ancien généraliste, somnologue chef de service chez Bioserenity le 15/12/20

Gauthier Brisson est à l'initiative du projet *Som'Health* avec le Dr Abril et Mme Catoir-Brisson. Il a commencé au centre du sommeil du CHU de Nîmes puis il a travaillé en remplacement dans des hôpitaux, il y abordait la question du sommeil de façon plutôt secondaire. Il est désormais somnologue chef de service dans une entreprise spécialisée dans la gestion des troubles du sommeil. Il indique que ses patients ne lui parlent pas spontanément de l'utilisation d'applications mobiles s'il ne leur pose pas la question. Il pense que **ces outils peuvent être utiles pour s'informer, par curiosité, pour comprendre comment se passe le sommeil**. Il considère que le développement du marché entraîne la sortie d'applications de plus en plus performantes, avec une information assortie, et que cela peut aider notamment dans le domaine de la télémédecine. Il voit l'information délivrée par ces outils comme un moyen pour les patients de prendre en charge leur sommeil en dehors de tout parcours de soin, sans soignant.

486

Le Dr Brisson estime qu'il « *manque clairement un message politique pour la considération du sommeil* » en comparaison avec d'autres systèmes comme celui des USA, de la Californie, où les horaires du lycée sont décalés pour être plus cohérent avec le rythme des adolescents « *il faut déjà accepter qu'il y ait des changements sociétaux en fonction de nos besoins primaires* ». Pour lui **le message actuel va plutôt à l'encontre de la reconnaissance de ce besoin primaire de sommeil**, « *on encourage plutôt ceux qui performant, ceux qui se lèvent tôt, on défend une idée de ce que c'est que le sommeil* », alors qu'il n'y a pas de campagnes dédiées à la promotion de l'hygiène de sommeil comme cela existe pour l'alimentation par exemple. Il différencie deux dimensions : au niveau étatique et au niveau territorial. Le sommeil n'y est considéré dans aucune. Au niveau des ARS, des axes prioritaires sont définis régulièrement et le sommeil n'en fait pas partie.

Il considère que des interventions à l'école dédiées au sommeil seraient nécessaires « *y'a une forte éducation à ça, dès l'enfance, et c'est là que ça doit se mettre en place, puis ensuite dans les carnets de santé pour le suivi en médecine de ville et la continuité de la prise en charge en médecine de ville après la prise en charge de médecine scolaire, donc c'est un programme je dirais sur le long cours,*

sur plusieurs décennies, dès l'enfance on éduque à ça et en même temps on accompagne les parents par exemple pour apprendre à mieux gérer le sommeil de leur enfant, je pense aux crèches par exemple qui peuvent remettre des flyers qui soient des objets de consensus au niveau politiques publiques et sanitaire. »

Pour lui, les médecins de ville sont des « *somaticiens* » alors qu'il y a un **besoin de communication lié à un bien-être, une façon de bien vivre, par les politiques sanitaires**. Il compare cela aux mesures liées à la pandémie de Covid-19. Il pense que les campagnes pourraient être utiles bien qu'elles ne toucheraient pas toute la population puisque « *le sommeil après voilà il suffit d'en manquer pour commencer à le considérer* ». Selon lui, aujourd'hui chaque médecin « *y va de son petit conseil* ». Ce qui met d'accord l'ensemble des soignants ce sont les recommandations officielles, de la HAS par exemple. Il faudrait donc des supports validés par ces autorités pour guider les soignants. Pour le moment, chaque structure produit ses propres documents. Finalement chacun donne des conseils différents dans une forme de « *confusion* » et la prise en considération de la problématique va dépendre de la sensibilité du médecin « *Et voilà, les patients ils vont tomber sur peut-être 4 praticiens sur 10 qui s'en foutent du sommeil. Ils disent allez vous coucher plus tard ou couchez-vous plus tôt, ils vont pas forcément donner les bons conseils non plus* ». Il prend l'exemple du Danemark qui édite des ouvrages distribués à tous les médecins pour qu'ils se coordonnent.

487

Il crée actuellement un site internet dédié à la diffusion d'information sur le sommeil « *Le but c'est d'essayer de faire quelque chose, bon je suis pas communiquant mais de faire quelque chose de facilement accessible pour que les patients puissent avoir une information claire et concise quoi parce que c'est ça la difficulté aujourd'hui c'est d'arriver à capter l'attention plus de deux pages c'est pas possible quoi donc il faut créer des textes courts mais vrai sans forcément truffés de références, donc voilà moi ce que j'essaie de faire c'est ça.* » Il utilise ce site pour conseiller les patients en consultation et faire les tests relatifs au sommeil, le fait d'en être à l'origine lui donne plus confiance en l'outil. Il estime que **les patients sont en demande d'information**. Pendant la consultation, ils cherchent surtout à être écoutés sur leurs problèmes personnels et il lui est parfois difficile d'aborder des choses concrètes comme l'agenda. Le Dr confirme que les insomniaques ont un profil très anxieux et très centré sur leurs problématiques, avec un fort besoin d'écoute. Il leur préconise les thérapies cognitives et comportementales de façon systématique ainsi que les thérapies complémentaires permettant de les relaxer.

1.2.3 Entretien avec **Célenie Debry**, médecin généraliste à Nîmes (30), le 17/12/20

Le Dr Debry a déjà participé au projet à ses débuts. Elle est installée depuis 2014 à Nîmes en cabinet de groupe. Elle a deux types de motifs de consultation relatifs au sommeil : les insomnies réactionnelles liées à des périodes de stress, de dépression etc, ou des insomnies chroniques « *plutôt chez les personnes âgées qui ont pris des hypnotiques ou des anxiolytiques depuis des années et chez qui en fait on a du mal à les arrêter et à leur faire comprendre que de toute façon ça sert plus à rien au bout de 3 mois* ». Elle indique avoir plus de facilité à travailler sur les insomnies réactionnelles avec des jeunes (entre 50-65 ans) avec un facteur déclenchant, en abordant la question des écrans, éviter les excitants, favoriser la lecture, la relaxation « *ils sont beaucoup plus ouverts* ». Elle constate que lorsque l'insomnie est chronique, « *la perception du sommeil est complètement perturbée et y'a cette croyance qu'il faut dormir 8h, 9h* ». Les personnes ont mis en place un rituel avec la prise de comprimés, ce qui constitue une barrière à l'intervention du médecin. Elle tente de leur expliquer les effets secondaires de ces médicaments, et s'ils acceptent d'arrêter elle leur présente « *toutes les règles hygiéno-diététiques du sommeil* », elle indique cependant n'avoir jamais eu trop de succès sur ce point. Elle tente alors de leur faire arrêter les hypnotiques pour leur donner des anxiolytiques à la place. Pour leur expliquer l'hygiène de sommeil, elle « *fait un schéma de la sécrétion de mélatonine* » notamment pour leur expliquer la sieste. **Elle n'a aucun support pour leur permettre de retenir ces éléments** et ne parvient « *pas du tout* » à utiliser l'agenda de sommeil. Ses patients ne lui rapportent pas l'utilisation d'applications de suivi du sommeil, mis à part un qui a essayé le bandeau *Dream* et l'a abandonné sous 2 jours.

488

Le Dr est très mitigé sur l'utilité des applications de santé mobile. Pour elle, ça peut permettre aux patients « *de se rendre compte des choses* » comme l'appareil pour la tension mais elle pense que « *les gens deviennent complètement obsessionnels* » d'autant plus que les insomniaques sont particulièrement sujets à l'anxiété. Elle considère qu'il y a « *un bénéfice sur le diagnostic pour s'en rendre compte sur 2-3 jours* », mais qu'après **l'utilisation d'objets connectés peut engager un cercle vicieux chez les personnes qui vont voir qu'elles ne dorment pas bien**, ce qui risque de dégrader leur sommeil. Elle pense que ça peut être utile de conseiller d'utiliser l'outil « *en diagnostic mais pas en permanence* », un peu comme pour les patients qui vont passer une polysomnographie. Selon elle, les applications peuvent avoir un impact sur les jeunes mais cela lui paraît « *inaccessible* » pour la population d'insomniaques chroniques plutôt âgée. Elle considère que les futures générations de personnes âgées y arriveront mais que pour

l'instant c'est trop compliqué. Elle pense que pour que la prévention fonctionne il faut des grandes campagnes « *les campagnes générales, après notamment avec les écrans. Fin je pense que c'est un axe à prendre en compte dans la prévention des troubles du sommeil, après je pense que la difficulté qu'ya c'est que tant que les gens ne l'ont pas vécu ils ne se sentent pas concernés* ».

La généraliste imagine que le dépistage des troubles du sommeil pourrait passer par le centre d'examen de la sécurité sociale, par la CPAM, et aussi par la médecine du travail. **Elle affirme ne pas demander automatiquement à ses patients s'ils dorment bien, et les patients n'en font pas un motif de consultation à part entière et en parlent souvent en fin de consultation de façon secondaire.** Il serait intéressant d'organiser des journées dédiées, en s'appuyant sur les Maisons de Santé Pluridisciplinaires. Elle estime qu'il faudrait instaurer une éducation au sommeil dès l'enfance « *je pense que c'est un truc qu'il faut intégrer dès l'enfance en fait. Ah je pense que c'est vraiment des habitudes de sommeil, c'est à dire que quand on dit aux gens de pas avoir de télé dans leur chambre y'en a qui me regardent avec des gros yeux, bah ça je considère que c'est un truc d'éducation en fait et ça c'est dès l'enfance* ». Il faudrait faire « *comme avec l'alimentation, dès la maternelle* ». Elle pense que la problématique est particulièrement présente chez les adolescents qui se couchent tard et restent sur leur téléphone longtemps avant de dormir « *je pense que ça il faut les sensibiliser, parce que je pense que c'est difficile de s'en rendre compte parce que déjà ça leur demande de se projeter dans l'avenir, parce qu'ils ont pas forcément à l'heure actuelle des problèmes de sommeil parce que ça s'installe quand même de façon un peu insidieuse* ».

489

Elle conclut en indiquant que le principal passe par la transmission d'information « *je pars du principe que pour que les gens comprennent il faut toujours leur expliquer, donc il faut qu'ils comprennent déjà comment ça marche déjà ça... Ils sont pas bêtes hein... Donc comment ça marche le sommeil, quelles sont les conséquences sur le sommeil de toutes ces modifications, de toutes ces interactions qui sont là, et du coup quels sont les risques pour plus tard* ».

1.2.4 Entretien avec **Luc Magnien**, médecin généraliste à Villetelle (34) (50 ans), le 02/10/20

Le Dr affirme être assez régulièrement confronté aux troubles du sommeil avec pour certains patients une forte sévérité, un fort retentissement sur le quotidien. Il renvoie ces derniers vers le centre du sommeil du CHU de Nîmes ou de Montpellier. Ce processus résulte du protocole qu'il a appris. **Il souhaiterait pouvoir consacrer davantage de temps à la question du sommeil mais ne peut pas à cause du grand nombre de thématiques auxquelles sont confrontés les médecins généralistes.** Il avoue prescrire des médicaments de façon assez souple face à ce manque d'expertise « *on préfère laisser ça à des spécialistes (...) nous ça nous permet de nous dégager du temps mais c'est vrai que dans un premier temps on a souvent de la prescription un petit peu facile au niveau des hypnotiques hein on le voit bien parce que c'est les retours souvent "non non mais elle a dit qu'il fallait pas prendre de somnifères" mais au quotidien ce serait impossible de ne pas prescrire de somnifères aux gens qui dorment pas* ».

Pour illustrer ses propos au cabinet, **il ne dispose d'aucun document spécifique au sommeil.** Au besoin, il va sur internet pour chercher des illustrations. Il se renseigne également via des revues médicales auxquelles il est abonné. Il affirme donner quelques « conseils de base » sans pour autant savoir s'ils sont mis en place in fine ni s'ils ont une répercussion sur l'état du patient « *est ce qu'ils sont entendus oui, est ce qu'ils sont écoutés, suivis, ça c'est plus compliqué* ». Il associe les patients souffrant de TDS à des profils très anxieux, angoissés. Selon lui les troubles du sommeil sont en partie liés au tempérament, et les personnes « *un peu moins perturbées* » ne parlent jamais de problèmes de sommeil. Il considère ainsi qu'il existe un « *effet psychologique* » lié à la plainte de sommeil, et que celui-ci est lié à la personnalité de l'individu « *Moi là j'ai une patiente ben justement elle est dans la salle d'attente avec mon interne là, ça fait des années qu'elle est suivie elle dort toujours pas. Mais quand je lui pose la question elle me dit "je ne dors pas". Ce qui paraît impossible parce que voilà elle a pas les signes objectifs de quelqu'un qui dort pas la nuit mais pour elle elle dort pas.* »

Cette patiente utilisait une application pour mesurer son sommeil et s'est rendu compte qu'elle dormait, cela n'a pourtant pas diminué sa plainte. Le médecin est assez mitigé au sujet des applications mobiles de suivi du sommeil « *au départ ça les motive beaucoup parce que c'est toujours bien les nouvelles technologies, les applis etc, mais avec le recul et les années on s'aperçoit que je suis pas sur que ça ait apporté grand-chose ça permet peut être de désamorcer une crise à un moment aigu où on va se dire ben tiens pourquoi pas essayer ça c'est nouveau, c'est moderne etc, après sur le résultat final je sais pas il faudrait voir les statistiques je les ai pas mais*

*je sais pas si vraiment ça a un effet très positif sur le long terme. » Il n'est pas inquiet sur les risques mais met en doute l'efficacité réelle de ces dispositifs, au vu du profil des patients qu'il décrit comme ancrés dans une « *plainte continue* ». Il affirme également que **les outils à disposition se démultiplient sans forcément avoir d'utilité réelle, et avec le risque de rendre l'information floue à cause d'un trop gros flux** : « *on va avoir des dizaines voire des centaines, des milliers d'aides ben au bout d'un moment d'abord le patient va pas les suivre parce qu'y'en a trop et puis on se noie dedans et elles finissent par être contradictoires après* ».*

Pour cette raison, **il considère que pour qu'un outil soit utile, il doit apporter de l'information ciblée**. De son point de vue, si ces applications n'ont pas forcément de bénéfice sur le long terme, leur utilisation peut permettre de « *désamorcer une situation pour laquelle on est en pleine phase aiguë et on a pas de solution* » pour lui, aujourd'hui la réponse donnée à une telle situation est la prescription d'hypnotiques, et il pourrait être utile d'avoir un outil de « *temporisation* » et de mise en relation avec des spécialistes au besoin. Ayant fait ses études à Nîmes, il connaît les médecins du sommeil du CHU. Il est aussi à l'écoute de ses patients pour avoir connaissance de nouveaux médecins et créer des liens dans la pratique.

1.2.5 Entretien avec **Aurore Noraz**, médecin généraliste à Nîmes (30), le 04/12/20

Le Dr Noraz a déjà participé au projet par le passé. Elle est médecin généraliste à Nîmes depuis 20 ans. Sa réflexion sur le sommeil est liée au passage du médicament Zolpidem sur des ordonnances sécurisées, qui a rendu plus complexe la prescription d'hypnotiques. Pour elle, les études réalisées à l'époque sur les dangers des hypnotiques ont fait diminuer la demande des patients. Depuis, son discours en tant que médecin va davantage vers la relativisation du problème en expliquant au patient que le plus important est d'être en forme la journée et qu'il arrive de mal dormir ponctuellement. Parfois elle guide ses patients vers des centres du sommeil mais **les temps d'attente constituent un frein important**, les patients doivent ainsi être sélectionnés : « *de temps en temps on arrive à avoir un rendez-vous [...] pour les gens vraiment récalcitrants* ».

Pour elle, la polysomnographie permet aux patients de changer de perception sur leur sommeil et souvent de relativiser leur plainte en constatant qu'ils dorment plus que ce qu'ils pensent. Elle indique cependant qu'**il est impossible pour les généralistes d'être sur tous les fronts** « *je vous cache pas que nous on est sollicités pour tout, les MG on est sollicités pour la gériatrie, pour la pédiatrie, pour la gynécologie, pour la dermatologie, pour les troubles du sommeil, pour... l'obésité pour les tentatives de suicide et le suivi des adolescents, en fait, on est sollicités pour tout, tout le temps, on doit être performants sur tout et c'est vrai qu'à un moment... ben on peut pas quoi* ». Elle affirme que **les généralistes manquent cruellement de temps pour expliquer aux patients qu'il existe d'autres voies que les médicaments** « *alors que c'est tellement simple de prescrire un hypnotique et puis on est tranquille et on le revoit tous les mois et c'est le petit fonds de commerce* ». Pour elle, les dispositifs d'auto-suivi pourraient aider les patients à réaliser qu'ils dorment plus que ce qu'ils pensent et qu'ils n'ont pas besoin d'un traitement médicamenteux, sur le modèle de la polysomnographie. Elle affirme qu'une fois face aux données concrètes, les patients sont forcés de changer de regard sur leur sommeil « *c'est imparable* ».

Elle constate **une forme de focalisation sur les temps de sommeil de la part des patients insomniaques, ainsi que des objectifs de sommeil irréalisables liés parfois à des fausses croyances** : « *y'a des gens qui focalisent toute leur attention sur leur nuit parce que c'est vrai que c'est long la nuit quand on est seul, et c'est là qu'ya des angoisses qui arrivent etc. et y'a des gens qui aimeraient bien dormir du soir à 8h du matin* ». Selon elle, les dispositifs de mesure et/ou de suivi pourraient permettre « *(non) pas d'améliorer le sommeil mais de diminuer la plainte* » et constituer un argument pour justifier la non-prescription d'hypnotiques.

Son expérience montre que les techniques de relaxation fonctionnent bien sur les patients insomniaques, elle souhaiterait être formée sur « *les techniques non médicamenteuses pour influencer le ressenti des gens sur le sommeil* » elle explique que **la relaxation permet de se focaliser sur autre chose que le sommeil et qu'elle peut être très efficace, pour autant aujourd'hui cela dépend de l'engagement personnel du médecin ou du patient dans la recherche de conseils car il n'y a pas de formation.** « *Faire des techniques de relaxation ça permet de pas se focaliser sur l'heure qui tourne sur.... Et ça en fait c'est de la recherche personnelle on a pas tellement d'outils officiels pour faire ça* ». Elle guide les patients vers des sites internet pendant les consultations mais n'a pas de retours de leur part et ne peut pas évaluer l'efficacité de ces conseils.

Les retours sur les médecines douces comme l'acupuncture ne sont pas toujours bons car les patients ont tendance à chercher un remède miracle et « *attendent que ça vienne de l'autre alors qu'il faut que ça vienne d'eux* ». Pour elle la problématique des troubles du sommeil est complexe et doit être appréhendée au cas par cas au vu de la diversité des situations rencontrées. Elle pense qu'**il est nécessaire de faire de la prévention en passant notamment par les thérapies complémentaires, pour favoriser une bonne hygiène de sommeil** et « *orienter les gens quand y'a un trouble qui commence... qu'on le laisse pas s'installer* ». Elle se tourne de plus en plus vers les thérapies non médicamenteuses car certains patients ont donné des retours très positifs et que ces processus n'entraînent aucun effet indésirable.

493

Elle pense que la dimension subjective et psychologique est très forte dans les problèmes de sommeil, comme dans d'autres maladies chroniques : « *Si on attend que ça vienne de l'autre ça persiste et on se plaint dans le fait de pas dormir et d'aller pas bien parce qu'on dort pas, et si on commence à être actif, à mettre en place des techniques un peu de relaxation c'est pas pour ça qu'on dort mieux mais on le prend pas pareil, et ça a pas le même impact sur la journée.* » Selon elle, **l'engagement du patient est indispensable pour que celui-ci se sente mieux, non pas au niveau de la qualité même du sommeil mais de la perception et du vécu des nuits.** Pour elle, le vécu de ces troubles dépend du tempérament des personnes, car certaines ont toujours mal dormi mais ne s'en sont jamais plaints alors que d'autres ne le supportent pas. Il lui est plus facile de traiter des insomnies réactionnelles qui ne s'inscrivent pas dans le temps que des insomnies chroniques. Souvent les insomniaques chroniques ont des profils anxieux qui créent un cercle vicieux avec la consommation de médicaments. Elle indique pour finir qu'au vu du temps passé par les personnes anxieuses sur internet qui auto-alimente leurs angoisses (« *un sport quotidien* ») il serait utile d'avoir « *des trucs un peu éducatifs et un peu intéressants à leur montrer ça ...Ouais ça pourrait être un outil très utile pour nous d'avoir des sites de référence et de formation à leur proposer.* »

1.2.6 Entretien avec **Madiha Ellafi**, médecin pneumologue à Albi (81), le 31/03/21

Le Dr Ellafi est pneumologue hospitalière de formation. Bien que spécialisée dans les maladies rares telle que la mucoviscidose, elle a eu une approche du sommeil à travers les problématiques de ventilation associées aux maladies qu'elle traitait. Elle est ensuite devenue mère et a constaté différents problèmes de santé chez ses enfants : allergies, apnées du sommeil, asthme, fatigue chronique... Elle a progressivement compris que toutes ces problématiques étaient liées. Elle a quitté l'hôpital et passé sa capacité d'allergologie pour faire de la pneumologie générale et a rencontré de nombreux enfants présentant les mêmes symptômes que les siens. Ils partageaient notamment le fait d'avoir de grosses amygdales. Elle a réalisé que les parents étaient souvent envoyés vers différents spécialistes mais que les liens n'étaient pas faits entre les différents symptômes. Elle a tenté de monter une association pluridisciplinaire au niveau local mais cela n'a pas fonctionné. Elle a donc contacté une autrice pour réaliser un livre autour de l'apnée du sommeil de l'enfant.

Par la suite un autre médecin a lancé un hackathon autour des maladies respiratoires et lui a proposé de participer. Cela a été l'occasion pour elle de prototyper un projet d'application sur le même thème des apnées du sommeil. L'objectif était d'expliquer la maladie aux professionnels de santé dont certains en ignorent l'existence, créer des échanges multidisciplinaires, expliquer aux parents le parcours de soin de leurs enfants et le fonctionnement de la maladie, et proposer des jeux aux enfants autour du thème des apnées du sommeil (éducation thérapeutique). Sur les 48h de prototypage le projet a remporté le prix d'accompagnement et le prix coup de cœur du public. Elle a ensuite travaillé avec différents étudiants et autres start-ups pour développer l'application avec les moyens récoltés. L'application dans sa V1 est sortie en juin 2019. En parallèle, elle a monté une association avec plusieurs médecins dans l'objectif de travailler à la reconnaissance et la bonne prise en charge de l'apnée du sommeil de l'enfant, notamment en publiant dans une revue scientifique et en créant une formation dédiée.

Nous lui demandons son point de vue sur l'organisation de la prévention des troubles du sommeil en France : « *C'est une catastrophe. C'est une catastrophe. C'est pff, c'est En France on passe... Moi j'ai toujours entendu dire... J'ai 50 ans, ça fait 30 ans que je suis en médecine, qu'il vaut mieux prévenir que guérir, en fait y'a rien qui est fait pour prévenir* ». Elle insiste sur le manque de formation relatif à l'apnée du sommeil de l'enfant et sur les fausses croyances de certains médecins. Ceux-ci considèrent certains symptômes comme d'origine éducative alors que ceux-ci peuvent être liés à une pathologie qu'ils ne reconnaissent pas. **Dans les carnets de santé des enfants, à la maternité comme à l'école et chez le médecin, elle**

considère qu'il est indispensable d'apporter de l'information et de la formation à la population « *c'est sûr que si on leur a pas appris aux médecins à s'intéresser au sommeil... Donc effectivement y'a énormément de travail* ». Pour elle le problème de prise en charge vient en partie de la spécialisation des médecins qui complexifie la prise en compte globale du problème et de fait le dépistage "*comme souvent en médecine, on est tellement spécialisés que chacun fait sa partie*". Pour elle, au-delà de la formation, les dispositifs de suivi à distance pourraient représenter une opportunité pour obtenir des données effectives sur le sommeil, en dehors de la consultation.

Elle pense à un objet connecté qui permettrait de transmettre des informations au médecin sur le sommeil de l'enfant. Elle met cependant en garde sur le « *développement tout azimuth de solutions faciles qui sont impertinentes* ». Elle a elle-même testé des applications qui ne l'ont pas convaincue. Le Dr considère que **ces outils peuvent être utiles pour faire prendre conscience de certains éléments mais représentent également des risques dans l'interprétation des données** : « *ça peut attirer l'attention sur un certain nombre de choses, là où il faut être très méfiant c'est quand c'est négatif, ce que ça fait sur les gens* ». Son point de vue est qu'il faut des dispositifs validés et sérieux, et que ceux-ci risquent de se développer notamment pour faire de l'éducation thérapeutique, en utilisant des outils ludiques en lien avec la gamification « *Mais c'est certain que plus on donnera d'informations pertinentes aux personnes et aux parents ou futurs parents ou parents de jeunes enfants et aux adultes, plus ils pourront prendre bien soin de leur santé. Or nous on a un système de santé qui fonctionne très bien pour soigner, c'est-à-dire diagnostiquer et traiter, mais qui dysfonctionne beaucoup quand il s'agit de faire de la prévention.* ». C'est pourquoi elle a créé son application *Un sommeil de marmotte* qui contribue en partie à sensibiliser sur les apnées du sommeil de l'enfant.

Pour elle, **l'interdisciplinarité est essentielle pour développer ce type de dispositif** « *on peut être multitâches ça veut pas dire qu'on est multi-talents, y'a des choses qui s'inventent pas donc plus on va aller enrichir et faire travailler des gens qui viennent de domaines différents plus on aura de chances pour que ça fonctionne c'est certain* ». A l'avenir elle compte faire évoluer son application pour créer plus d'engagement à l'utilisation, notamment en mettant en place un système de récompenses. Enfin, concernant les écrans, elle considère que c'est un « *faux problème* » et que cela ne représente aucun danger si l'enfant passe 5-10 minutes par jour sur la tablette « *pour une fois ils iront pour la bonne cause* ».

1.3 Les patients insomniaques

1.3.1 Entretien avec **Amélie**, 39 ans, Ile-de-France, le 03/12/20

Amélie se présente en indiquant qu'elle a un profil très anxieux, et en faisant directement le lien avec sa carrière dans le marketing. Elle a toujours eu un sommeil assez léger qui s'est dégradé avec le temps. Elle a eu du mal à trouver sa place au sein de la société, au niveau professionnel comme au niveau personnel. Elle se pose de nombreuses questions la nuit et est très vite réveillée. Lorsque son sommeil s'est dégradé, sa généraliste lui a prescrit du *Stilnox* qu'elle a essayé de prendre le moins possible car elle a assez peur du cercle vicieux des médicaments. Cela l'a aidée ponctuellement mais ça n'a pas résolu le problème de fond. Elle s'est ensuite dirigée vers un centre du sommeil, mais ne se souvient plus si c'est son médecin qui l'a guidée ou si c'est elle qui a trouvé l'information (elle affirme qu'il y a pas mal d'émissions sur le sujet). Elle n'a pas eu beaucoup de rendez-vous au centre du sommeil mais le traitement par thérapie cognitive et comportementale a tout de suite été efficace. Elle a utilisé l'agenda du sommeil et a créé une restriction, ce qui l'a aidée à avoir un sommeil quasiment continu. Lorsqu'elle essayait d'augmenter son temps de sommeil, cela ne fonctionnait pas. Elle a progressivement arrêté de s'imposer cette rigueur tout en essayant de garder un rythme assez régulier et d'adapter en fonction (revenir vers plus de rigueur lorsque le sommeil est trop mauvais).

496

Aujourd'hui elle a un enfant de 6 mois, ce qui a à nouveau décalé son rythme. Elle se demande comment il va évoluer lorsque son enfant fera ses nuits correctement. Les visites au centre du sommeil étaient compliquées en termes de trajet, donc elle a arrêté d'y aller. **Elle a téléchargé une application pour remplacer l'encadrement proposé par les médecins** « *je pense c'est après quand j'ai un peu lâché la vigilance, plus tenu mon agenda, plus tenu mes horaires, je me suis dit y aurait peut-être plus simple, il existerait peut être une application et donc j'avais cherché alors soit directement dans google play soit sur internet je sais plus mais pour trouver une application qui puisse m'aider à tenir l'agenda du sommeil de manière plus simple qu'avec la version papier quoi* ». Elle a cherché quelque chose de similaire à l'agenda du sommeil, et a apprécié le fait de pouvoir programmer des rappels pour éteindre les écrans dans la soirée. **Elle ne suivait pas toujours cette rigueur mais trouvait utile de pouvoir avoir l'outil lorsque son sommeil se dégradait.**

L'application avait une utilité pour donner un cadre plus que pour apporter de l'information qu'elle avait déjà via son parcours de soin. L'application fonctionnait sur un mode déclaratif, elle n'a pas vraiment confiance dans les capteurs

des appareils qu'elle trouve peu fiable ou pas adaptés à son cas « *En fait moi j'ai toujours eu l'impression que les capteurs servaient à rien parce que je peux être réveillée et parfaitement immobile, surtout que j'évite de réveiller mon conjoint, donc quand je suis réveillée parfois je bouge pas pendant 2h* ». Aujourd'hui elle utilise l'application ponctuellement lorsque son sommeil se dégrade, pour « *se remettre dans une bonne dynamique* ». Le support lui permet de se sentir plus cadrée « *quand vraiment ça devient la cata je me dis bon faut que je fasse quelque chose et du coup le fait d'avoir un support je me sens un peu plus cadrée* ».

Elle aurait aimé que son médecin lui délivre davantage d'informations sur les troubles du sommeil, plus tôt, lorsqu'elle y allait pour un arrêt de travail parce qu'elle était épuisée. Elle explique ce manque d'information par un manque de temps de la part des médecins, en disant qu'**un support aurait pu aider et lui éviter un long laps de temps entre ses problèmes et sa prise en charge**. Elle sait aujourd'hui que son sommeil ne sera jamais parfait mais est parvenue à l'améliorer. Il se dégrade par périodes. Elle ne se souvient plus très bien des fonctionnalités précises de l'application au-delà de l'agenda et des rappels. Elle se sent concernée par la problématique et aimerait que les autres puissent être mieux accompagnés. Elle conclut en indiquant que « *c'est vrai que ce soit pour le sommeil ou autre chose souvent on intervient trop tard, on intervient après. Et souvent de la mauvaise façon avec les médicaments* ».

1.3.2 Entretien avec **Caroline**, 35 ans, Occitanie, le 18/12/20

Caroline s'est intéressée à la question du sommeil à titre personnel quand elle a commencé à avoir des difficultés à dormir à cause d'une douleur causée par une hernie. Elle avait besoin d'un coussin de jambe qui bougeait dans la nuit. Elle a donc créé son propre coussin attachable à la jambe et a lancé sa marque. A côté, elle s'est renseignée sur les méthodes naturelles et la qualité de vie et a commencé à s'intéresser aux remèdes par les plantes. **Elle conçoit la problématique du sommeil comme quelque chose qui appartient à une globalité** *« parce que selon moi juste le sommeil c'est pas suffisant, c'est vraiment quelque chose de global qui s'incorpore dans l'hygiène de vie en général. Et c'est en changeant beaucoup de choses au niveau alimentation, la literie, ce genre de choses voilà il y a eu pas mal d'améliorations en cours de route qui ont fait que j'arrive à avoir des nuits correctes à partir de là »*. Elle a donc modifié différentes habitudes liées à ses activités quotidiennes pour améliorer son sommeil. Elle s'est aussi formée en naturopathie.

Elle n'utilise pas d'application pour suivre son sommeil mais elle s'en sert pour la relaxation. Elle considère ces outils comme utiles pour pallier la problématique de la prise en charge des troubles du sommeil, tout en constatant qu'**il serait nécessaire de renforcer la prévention** *« pour ne pas en arriver là », « j'ai tout à fait conscience que les applications elle font partie de notre quotidien maintenant, il y a beaucoup de choses aussi par rapport à l'hygiène de vie qui sont en train de se développer, et je pense que c'est l'avenir effectivement parce qu'en termes de moyens c'est vrai qu'il y a très peu de cliniques du sommeil et les places sont très très rares, faut déjà presque être suicidaire pour qu'on soit pris en charge, de mon point de vue, donc moi mon idée en fait c'était de travailler en amont sur la prévention pour éviter d'en arriver jusqu'à là, et pour moi ça passe par l'hygiène de vie et l'hygiène de sommeil »*.

Pour elle, **la prévention primaire passe donc par l'hygiène de vie et de sommeil, et peut être renforcée grâce aux applications**. Elle a créé un blog sur lequel elle lance des défis hebdomadaires pour modifier progressivement l'hygiène de vie selon différentes catégories : le psychologique, l'alimentation, l'émotionnel et l'environnement. Selon son expérience, *« c'est là qu'on trouve toutes les causes des troubles du sommeil »*. Elle n'est pas totalement pour les applications notamment parce que le téléphone est à éviter pour améliorer le sommeil. Au niveau des objets connectés, **elle est sceptique quant à l'efficacité des capteurs qui ne peuvent pas avoir la même précision qu'une polysomnographie**. Elle considère donc que les applications donnent des indications générales et doute des effets de l'utilisation de ces outils : *« ce dont j'ai peur, c'est que les gens s'en livrent complètement à l'application, et finissent par se perturber encore plus »*.

Elle imagine que si l'application fournit des données plutôt mauvaises sur la qualité de la nuit d'une personne, celle-ci se sentira mal alors même que si elle avait écouté son ressenti elle aurait peut-être réussi à relativiser. Elle a déjà constaté le phénomène sur les réseaux qu'elle fréquente *« finalement on apprend plus à écouter son corps, on est complètement déconnectés de nous-mêmes »*. Elle considère que l'écoute du corps est primordiale, notamment en ce qui concerne les signaux d'endormissement. Pour elle, les personnes retardent leur heure de coucher pour effectuer des activités (télévision etc.) et ratent le bon moment pour s'endormir. Ils éprouvent des difficultés à trouver le sommeil par la suite et ratent des cycles importants. Ce phénomène est très lié aux activités sociales et professionnelles qui demandent d'adapter nos rythmes. **Elle pense qu'il faut revenir à l'écoute du corps, pour prendre conscience de quels facteurs influent sur notre sommeil.**

Elle pense qu'**une application de prévention des troubles du sommeil devrait traiter majoritairement de l'hygiène de sommeil et que cela permettrait de traiter une grande partie du problème** : *« selon moi une application qui ferait de la prévention, elle doit travailler principalement sur l'hygiène du sommeil. Parce que pour moi c'est vraiment déjà la base, et en travaillant beaucoup là-dessus on peut corriger une bonne grosse partie des TDS. Pour éviter d'en arriver au point de finir suicidaire et d'être obligé de supplier pour pouvoir passer une polysomnographie »*. Elle appuie sur l'idée que **la prise en charge est très complexe et qu'il faut agir en amont**. Elle a très mal vécu son parcours de soin. Elle a parlé de ses troubles du sommeil à son médecin qui lui a d'abord prescrit du magnésium puis des somnifères. Elle a eu une mauvaise réaction aux cachets et est retournée voir son médecin, pendant qu'elle commençait à ne plus pouvoir tenir professionnellement. Celui-ci lui a prescrit des antidépresseurs. Elle se sentait totalement épuisée et n'arrêtait pas de dormir. Son médecin lui a dit que c'était parce qu'elle avait trop de fatigue accumulée mais elle ne pouvait pas se permettre d'arrêter de travailler.

Elle a arrêté les cachets et a tenté de s'en sortir par elle-même. Elle considère qu'**elle a été trop rapidement aiguillée vers les médicaments, à cause d'un manque de formation des médecins qui n'ont pas d'alternative**. Les médicaments sont prescrits sur une trop longue durée et génèrent des effets secondaires importants. Elle pense qu'il serait important de pouvoir travailler sur l'hygiène du sommeil avec le patient pour évaluer si le problème vient du rythme de vie ou d'une pathologie *« Mais je pense que la priorité ce serait de vraiment travailler avec le patient sur l'hygiène du sommeil, et si la fatigue diurne persiste, à ce moment-là diriger vers une polysomnographie pour découvrir d'autres pathologies »*. Elle participe maintenant aux différents événements relatifs au sommeil pour se renseigner. Elle indique avoir rencontré le Dr Philip de Bordeaux qui a développé différentes applications. Elle pense qu'**il y a un risque d'interprétation anxiogène des données par le patient**. Elle pense qu'il est

très important de faire remplir l'agenda « *dans la perspective de reconnexion à soi* » afin de pouvoir mettre en parallèle la nuit et le ressenti (« *L'agenda de sommeil, le ressenti et des conseils d'amélioration de l'hygiène de vie. Pour moi c'est vraiment une application complète. Qui ne remplacera jamais la consultation médicale.* »).

Elle considère en outre que l'outil technologique ne remplacera jamais une consultation. Elle pense qu'**il serait utile d'inclure des exercices de relaxation**. Ce type d'application serait utile pour les personnes qui ont décalé leur rythme et souhaitent l'améliorer. Pour elle, il faut aussi prendre en considération le besoin d'écoute des malades qui n'est pas comblé « *mais le problème c'est que les psychologues, les personnes, les insomniaques, vont plutôt avoir tendance à prendre un médicament qui est remboursé plutôt que des séances chez le psychologue qui n'est pas remboursé mais qui pourrait les aider à sortir complètement du problème* ». Les personnes se dirigent vers les médicaments car ils sont la solution de facilité et la moins onéreuse. **Les thérapies cognitives et comportementales sont complexes à mettre en place et non remboursées, tout comme les thérapies complémentaires**. Elle pense qu'il serait utile d'avoir une écoute téléphonique assurée par des psychologues comme le fait le réseau morphée. Elle a elle-même été aidée par l'association qui lui a « *mis la puce à l'oreille sur l'hygiène de vie* » et permis de comprendre qu'il existait des portes de sortie et que les médicaments n'en étaient pas une. Ils sont « *une béquille temporaire, le temps de faire tout le reste* ».

500

Elle est agacée de voir que sur les groupes Facebook les solutions médicamenteuses sont discutées alors que les solutions naturelles sont souvent rejetées à cause de leur coût. Elle a donc monté sa société pour promouvoir les méthodes naturelles et s'informe beaucoup sur le sujet. Elle regrette qu'il n'y ait pas assez d'études sur les thérapies complémentaires et sur les comparaisons d'efficacité avec le médicamenteux. Elle considère qu'il y a un partenariat à faire entre la médecine allopathique et les médecines alternatives pour promouvoir l'hygiène de vie, ce que font les naturopathes dans une approche globale. Selon elle, **il faut d'abord intervenir sur l'hygiène de vie puis passer à une prise en charge médicale si c'est nécessaire**, mais une prise en charge bien organisée avec un réel accompagnement. Elle constate aussi qu'**il serait nécessaire de centraliser l'information car elle a eu des difficultés**.

1.3.3 Entretien avec **Chantal**, 70 ans, Occitanie, le 07/12/20

Nous avons rencontré Chantal lors d'un atelier d'éducation thérapeutique au CHU. Elle indique que les ateliers ne permettent pas toujours de s'exprimer individuellement autant que voulu. Elle a commencé à avoir des problèmes de sommeil il y a 10 ans pour une raison inconnue, bien que cela corresponde au diagnostic de sa fibromyalgie. **Le médecin lui a tout de suite donné un médicament** « *donc vous savez au début vous dormez pas, on vous donne un comprimé comme ça vous dormez* », mais après réflexion elle ne souhaitait pas ce traitement et est allée voir son psychologue pour régler le problème de fond. Elle a fait plusieurs dépressions, la première a été déclenchée par un manque de sommeil selon elle. Elle a déjà réussi à dormir de façon non naturelle avec les médicaments. Elle ne voulait pas retomber dans cette spirale. Le psychiatre lui a aussi donné un traitement médicamenteux « *pareil les psychiatres on vous donne toujours quelque chose pour dormir, y'a toujours le médicament à prendre* ». Elle a ensuite déclaré un syndrome des jambes sans repos, mais ne savait pas ce que c'était à l'époque. Elle avait peur d'aller voir sur internet. Son généraliste a fini par la diriger vers le CHU de Nîmes.

501

Elle a tout de suite été prise en charge avec un traitement adapté. Elle a développé une accoutumance au médicament et c'est devenu compliqué de dormir à nouveau. Le Dr Abril est aussi intervenu sur son hygiène de sommeil « *On a tout fait mettre de côté. C'est vrai que j'étais quelqu'un qui avait une petite télé dans sa chambre, un réveil avec la lumière au plafond, mon portable pas loin de la main parce que je suis maintenant éloignée des enfants depuis que j'habite dans le gard, j'aime bien avoir mon téléphone à portée de main et ça Mme Abril m'a demandé de tout supprimer* ». Elle a pris un nouveau traitement par antidépresseur moins dosé, qui a marché un an mais ne fonctionne plus très bien aujourd'hui. Lorsqu'elle a réalisé une polysomnographie, elle a appris qu'elle dormait quand même un peu « *là on ne peut pas nier* » et de comprendre qu'elle avait parfois l'impression de ne pas dormir à cause de nombreux micros-réveils. Son mari lui dit parfois qu'elle dort alors qu'elle a l'impression que ce n'est pas le cas. Il a lui aussi des problèmes d'insomnie. Pour se relaxer elle bannit tous les programmes télévisés violents, elle fait un peu de lecture bien qu'elle ait des difficultés à se concentrer. Le médecin qui la suit pour sa fibromyalgie lui a prescrit des séances d'hypnose au CHU. Elle y est allée 5 fois et cela a eu un effet sur son anxiété.

Elle n'a pas réussi à continuer la relaxation en autonomie « *C'est vrai que j'étais hyper détendue et elle m'avait dit de continuer à la maison. Mais je suis désolée on a pas... Moi je suis quelqu'un qui a besoin d'être très encadrée, donc je trouvais que ça ne fonctionnait pas. Donc je suis allée à la recherche sur internet de sites où ça pourrait. Alors effectivement ça pourrait. Mais je vais être honnête j'ai*

pas été si vigilante à continuer, parce que c'est pas simple pour moi de le faire chez moi ça me paraît plus compliqué ».

Elle avait trouvé des exercices sur *Youtube* mais dit avoir laissé tomber. Elle dit qu'avant d'avoir consulté le Dr Abril, elle ne s'était jamais sentie écoutée. Son généraliste lui avait indiqué que ses problèmes de sommeil venaient de la retraite parce qu'elle avait moins de fatigue. Elle avait pressenti qu'elle pouvait souffrir d'une fibromyalgie en discutant avec quelqu'un de sa famille qui avait les mêmes symptômes. Lorsqu'elle en a parlé au médecin, il lui a répondu que ce n'était pas génétique et **elle s'est sentie face au mur** « *Il faudrait que les médecins soient plus réceptifs à ce qu'on leur dit* ». Elle affirme avoir eu peur de ne plus être prise au sérieux par son mari à force de ne pas trouver la cause de son problème « *C'est difficile après on ose plus trop en parler. Je me suis dit mon mari va finir par plus me croire donc je me suis dit je garde ça pour moi jusqu'au jour où c'est plus possible* ». Elle est parfois sortie du cabinet du médecin en pleurant, en se disant qu'elle allait finir par aller aux urgences pour être prise en charge. **Il lui a fallu attendre deux ans avant d'être diagnostiquée et soignée.** Elle ne savait pas que l'unité du sommeil existait. Elle n'était jamais allée voir sur internet car elle a un passé très difficile avec le suicide de sa mère qui était hypocondriaque et avait peur en regardant les livres de médecine. Depuis elle a promis de ne pas se renseigner sur ses maladies sur internet.

502

C'est en parlant du sujet autour d'elle qu'elle a appris ce que ça pouvait être, le syndrome des jambes sans repos. Les ateliers d'éducation thérapeutique lui ont apporté beaucoup « *ça m'a appris que j'étais malheureusement pas toute seule et que c'était pire pour d'autres. On se réjouit pas mais on souffle un peu parce qu'on se dit qu'on est pas un cas unique* ». Elle indique qu'**elle aimerait aller sur un site avec des informations sur le sommeil** mais qu'elle évite les site type *doctissimo* « *ils donnent des conseils généraux et souvent ça ne vous concerne pas chaque malade à sa façon, dans le sommeil on est tous différents, j'ai bien vu ça à l'atelier ETP. Y'a quand même des personnes qui ne cherchent pas à recalculer leurs horaires. Moi j'ai quand même des horaires réguliers, une vie régulière. Mais un site qui concernerait un petit peu de moi-même je serai la première à aller dessus* ».

1.3.4 Entretien avec **Françoise**, 55 ans, Occitanie, le 03/11/20

Françoise souffre de troubles du sommeil depuis l'enfance. Elle a une maladie qui la forçait à avoir des plâtres aux jambes et à dormir sur le dos. Elle n'arrivait pas à dormir. C'est passé puis revenu à l'adolescence. Elle a été suivie au centre anti-douleurs mais les médecins n'arrivaient pas à déterminer si elle ne dormait pas à cause des douleurs ou si elle avait des douleurs parce qu'elle ne dormait pas, c'est un cercle vicieux. **Elle n'est pas satisfaite de sa prise en charge** dans ce centre « *Donc j'avais un suivi au centre anti-douleur mais bon là-bas à part me passer des perfusions avec 1000 médicaments anxiolytiques etc. c'est pas autre chose* ». Elle a eu plusieurs rendez-vous avec des spécialistes du sommeil, notamment à Montpellier. Là non plus elle n'a pas été satisfaite de la prise en charge « *J'ai mis 6 mois pour avoir un rendez-vous, il m'a gardée 5 minutes et je suis ressortie avec une ordonnance de somnifères* ». Elle a entendu parler du Dr Abril via une clinique pour le surpoids qu'elle fréquente. Elle a pris rendez-vous avec une praticienne formée par le Dr Abril dans un premier temps « *au début rien qu'en faisant l'agenda du sommeil et en me calant un peu des repères je suis arrivée à dormir, sauf que ça a pas duré énormément de temps, ça a bien duré 6 mois mais après on trouvait plus de solution c'est pour ça qu'elle m'a envoyée à Carémeau. Moi le souci de Carémeau c'est que comme y'a un centre du sommeil à Montpellier je suis pas remboursée dans mes déplacements* ». Elle n'est pas remboursée lorsqu'elle se rend au CHU de Nîmes, donc elle n'y va plus. Elle affirme qu'elle n'a rien appris lors de l'atelier d'éducation thérapeutique du CHU. Elle savait déjà tout.

503

Elle a lu beaucoup de livres et se renseigne aussi sur internet. Elle a participé à de l'ETP en ligne pour les malades chroniques avec le CHU de Montpellier pendant le confinement. Ils proposaient une initiation aux thérapies complémentaires comme la sophrologie et la méditation. Elle y a rencontré une personne qui utilisait une boîte morphée vendue par la chaîne *Nature et Découvertes* et l'a achetée aussi. Elle est très satisfaite de l'objet qui propose des combinaisons de musiques différentes et aide à s'endormir. Elle dit avoir déjà essayé d'autres outils comme l'application *Petit Bambou*, mais « *ça revient en boucle, ça ne s'arrête pas. Des fois je m'endormais et j'étais réveillée par la musique* ». Avec sa boîte à musique, elle peut programmer une durée. En ce qui concerne la mesure du sommeil avec la polysomnographie ou les objets connectés, elle est plutôt réticente « *Ça me stress ça. J'ai pas envie d'en savoir plus* ». Elle n'en voit pas l'utilité et pense que ça amène à se focaliser sur le problème et à le « médicaliser ». Ayant déjà de graves problèmes de santé, **elle préfère envisager le sommeil sous un autre angle que l'angle médical** « *je vais pas me focaliser là-dessus et moi le sommeil j'essaie de le sortir du médical et d'aller par la sophrologie tout ça. Pour moi dès qu'on fait un enregistrement ça fait médicalisé...* ».

Elle est plutôt sceptique à l'idée d'utiliser une application pour le sommeil. Elle affirme que pour que cela fonctionne, il faut des explications « *Sans explication c'est compliqué. On comprend rien sans explication* ». Elle donne l'exemple de l'atelier d'éducation thérapeutique lors duquel les patients devaient remplir l'agenda du sommeil, où elle a constaté que certains patients, malgré leur prise en charge au CHU, n'avaient pas compris le principe des heures ressenties « *Parfois on se donne des fausses idées [...] Il faut que ce soit bien expliqué, bien compris, sinon les gens vont se décourager* ». Elle a très mal vécu l'enregistrement du sommeil à Montpellier où elle considère avoir été mal reçue et mise dans des conditions anxiogènes, ce qui n'a pas permis d'avoir un enregistrement fidèle « *Déjà si on est pas mis dans des conditions normales on peut pas enregistrer un sommeil normal. Déjà j'étais angoissée. En plus comme j'étais quelqu'un décrit comme couche-tard ils m'ont foutue deux heures devant la télé. C'était super pour s'endormir après* ». Elle est très déçue par sa prise en charge qu'elle avait attendu pendant 6 mois. **Elle aimerait pouvoir faire quelques exercices à distance** « *Je sais pas si ça existe, mais parce que la sophrologie ça remue des fois selon les thèmes, mais peut être des trucs simples de relaxation qu'on puisse refaire au moment de s'endormir, des trucs très simples* ». Elle apprécie les activités en groupe (même à distance) mais ne souhaite pas échanger avec d'autres personnes sur un forum par exemple, car elle n'a pas confiance et cela l'angoisse.

1.3.5 Entretien avec **Tom**, 40 ans, Ile-de-France, le 19/02/20

Tom est le fondateur du groupe Facebook dédié aux troubles du sommeil. Lorsque nous lui présentons brièvement le projet, il affirme tout de suite que **la pluridisciplinarité lui semble indispensable** « *c'est tellement important, de faire croiser, entrecroiser les savoirs pour attaquer sur tous les fronts* ». Pour lui, le premier problème des troubles du sommeil est lié à leur évaluation. Il faut évaluer la gravité pour pouvoir les prendre en charge. Il est nécessaire de voir s'il y a un lien avec l'anxiété et s'il y a un problème sous-jacent « *Il y a souvent une explication par rapport au trauma, par rapport à la qualité de vie, à l'environnement etc.* ». Il souffre lui-même de troubles du sommeil depuis l'enfance. Il dit être un « cas d'école ». Il est parvenu à accepter la maladie malgré le handicap qu'elle représente. Il considère que parfois il n'y a pas de solution et il est impossible de régler complètement le problème, aussi il vaut mieux l'accepter et faire avec « *l'insomnie c'est dans une certaine partie des cas quelque chose qu'il faut accepter en tant que tel comme n'importe quelle maladie et il faut surtout pas en faire un élément central de sa vie. Parce qu'en fait c'est un cercle vicieux, l'anxiété génère de l'insomnie et l'insomnie génère de l'anxiété.* »

505

Il a lui-même fait beaucoup de recherches sur le sujet et considère que **l'investissement personnel du patient dans sa prise en charge est primordial** « *Je pense que s'investir dans cette recherche de solution c'est une partie du combat qui est gagné. Pour moi c'est décisif* ». Il dit que son parcours est particulier parce qu'il est jalonné de beaucoup de rencontres avec le corps médical (psychiatres, neurologues etc). Il dit s'être heurté à « *un plafond de verre* » en réalisant que tous ces praticiens n'avaient pas la solution. Les médecins peuvent trouver des solutions partielles. Il estime que les malades ont des difficultés à accepter cette réalité parce qu'ils souffrent et sont vulnérables, ils cherchent « *le messie* ». Il estime cependant que **la collaboration avec le médecin est très importante** « *moi je vois ça comme un travail collectif, un travail d'équipe, et c'est là où intervient cette notion d'investissement du patient dans le protocole de la démarche thérapeutique* ». Il pense que **les applications mobiles peuvent être utiles si elles sont ludiques et qu'elles apportent quelque chose en plus**. Il considère que les industriels profitent du marché émergent et de la vulnérabilité des personnes pour vendre des produits qui n'ont parfois pas d'utilité.

Concernant les objets connectés, il est **très sceptique sur la fiabilité des données**. Il a peur que ces données génèrent une « *anxiété supplémentaire avec un focus [...] de personnes qui analysent des données qu'ils ne connaissent pas... qui les dépassent un peu et qui fixent petit à petit dessus alors que le problème est ailleurs* ». Pour lui, l'insomnie doit être appréhendée de manière très globale. Il prend l'exemple du CBD que certaines personnes considèrent comme un remède miracle

parce qu'il est à la mode « *l'histoire c'est toujours de mettre un pansement sur une plaie ouverte* ». Il considère qu'il y a déjà « des conseils de bon sens » relatifs à l'hygiène de vie qui peuvent aider. Il veut nous faire comprendre que **la pathologie est très complexe à appréhender, car elle est multifactorielle et variable dans le temps**. De son côté, il prend des somnifères tous les jours depuis 24 ans. Il plaisante sur la situation « *vous voyez au niveau des indications je crois que j'ai dépassé la date limite* ». Il affirme qu'il faut évaluer la balance bénéfice / risque pour savoir si les médicaments sont utiles. Il considère qu'ils lui ont sauvé la vie. Il explique avoir fait « pas mal d'expérimentations » pour trouver le bon équilibre « *Donc je suis très critique envers les gens qui ont des solutions toutes faites, qui rejettent les médicaments par principe c'est vraiment dommage. Après y'a quelque chose qui manque vraiment c'est et la qualité de la prise en charge et surtout la disponibilité* ». **Pour lui le problème ne vient pas systématiquement des médicaments mais de l'accompagnement du patient**. Les malades sont dans une grande souffrance « seuls et désespérés ». Un constat qui se traduit par une explosion des abonnements au groupe Facebook qu'il a créé « *j'ai dû avoir 2000 adhésions en 4 ou 5 mois, c'est que ces gens-là ne trouvent pas de réponse dans le circuit traditionnel* » qu'il considère liée au problème de prise en charge des troubles du sommeil.

Pour lui **il faudrait renforcer les mesures de prévention** « *Je pense que l'Etat n'a pas saisi l'ampleur de la problématique. L'OMS parle de la dépression comme la maladie la plus invalidante, et forcément la dépression est liée à l'insomnie, donc je pense que les pouvoirs publics c'est un peu comme l'écologie, je pense qu'il y a peut-être des mots, des discours, mais c'est absolument pas pris en compte. Y'a pas de programme de prévention, absolument pas, c'est le désert total.* ». Il considère que **le peu de choses qui sont faites restent en surface, et que la problématique doit être prise à bras le corps par les pouvoirs publics, notamment à travers l'ouverture de structures adaptées** « *il faut que la personne qui souffre d'un trouble du sommeil trouve un écho favorable à ses questions et trouve une écoute. Et c'est ça le défi* ».

Pour lui les personnes doivent pouvoir trouver une écoute active et des réponses aux questions qu'elles se posent. La solution passerait par le médecin traitant qui est le premier interlocuteur. Il faut installer une collaboration avec lui. Il estime qu'aujourd'hui, **les problèmes de sommeil sont banalisés** « *je pense que les gens ont pris cette problématique du sommeil un peu à la légère et tant que ça devient pas handicapant dans leur vie ils ne saisissent pas les enjeux en fait.* ». Il termine en affirmant que de nombreuses insomnies sont réactionnelles, liées à un événement ponctuel. C'est pourquoi il conseille de tenir un carnet, un agenda, pour s'auto-évaluer et « délimiter une chronologie » « *ça je pense que c'est super important aussi et ça permet d'intégrer l'idée de l'investissement aussi* »

1.3.6 Entretien avec **Claire**, 42 ans, Provence-Alpes-Côte-d'Azur, le 16/06/21

Nous avons rencontré Claire via les réseaux socionumériques, puisque celle-ci s'est lancée dans l'organisation de webinaires autour des troubles du sommeil. Au cours de ses conférences, Claire raconte son parcours et tente de conseiller le public à partir de son expérience. C'est elle qui nous a contactés pour échanger. Nous nous sommes écrit plusieurs mails avant de programmer un entretien. Le jour où nous l'interrogeons, elle explique sortir d'une période « *hyper complexe* » lors de laquelle elle a quitté son emploi. Elle décrit l'insomnie comme quelque chose qu'elle a *en elle*, et dont elle a souffert pendant 20 ans. Depuis une année, elle parvient cependant à faire « *plusieurs nuits d'affilée pleines* ».

Elle affirme qu'elle n'aurait jamais pensé pouvoir un jour parvenir à dormir correctement. Elle qualifie l'insomnie dont elle a souffert de « *très très grave* ». Pour elle, une nuit blanche renvoie à moins de deux heures de sommeil par nuit. Elle pouvait enchaîner des nuits blanches pendant une semaine. Elle qualifie ce type de sommeil de « *mode survie* » et affirme avoir subi d'importantes conséquences suite à ses troubles. Notamment sur le plan cognitif. Elle a passé un master puis a réalisé un doctorat (en traitement d'images satellites) qui semble avoir été particulièrement difficile à vivre pour elle « *j'ai fait une semaine de nuits blanches la semaine où j'ai passé mon oral de thèse* ». **Elle ressentait des difficultés de concentration, des problèmes de mémoire et des vertiges quotidiennement.**

507

Son problème lui compliquait tellement la vie qu'elle a voulu chercher à le comprendre, elle s'est donc renseignée sur le sujet « *depuis à peu près 5 ans j'ai décidé de me former dans tous les sens, parce que c'était trop violent à vivre, c'est vraiment l'enfer (...)* ». Ses recherches lui ont permis de « *dénouer tout un tas de trucs* » et de mieux comprendre son propre fonctionnement. Pour elle, ce processus de compréhension est forcément long car il nécessite une forme de prise de recul. Aujourd'hui elle dit dormir « *comme un bébé* » et se sent particulièrement reconnaissante. Elle décrit le sommeil comme quelque chose d'acquis à la naissance et dont on comprend le caractère essentiel uniquement lorsqu'on le perd. Les thérapies cognitives et comportementales ont été une clé importante pour l'aider à comprendre les interactions entre les pensées et les émotions. Aujourd'hui elle a envie de transmettre cette approche aux personnes souffrant de troubles du sommeil. C'est pourquoi elle a créé ses webinaires.

Elle pense cependant ne pouvoir aider que certains profils de personnes similaires au sien « *des gens qui ont fait pas mal d'études (...) qui ont réussi, qui se bougent, qui essaient de chercher dans tous les sens et qui n'ont pas trouvé leur*

solution, c'est là où je pourrais peut-être aider ». Elle raconte son expérience de la prise en charge des troubles du sommeil, qu'elle qualifie de « *super mauvaise* ». **Pour elle, les troubles du sommeil ne sont jamais un problème isolé mais s'intègrent dans un contexte de mal-être.** Selon sa réflexion, les problèmes rencontrés dans la prise en charge médicale viennent du fait qu'en France les médecins sont très spécialisés alors que les troubles du sommeil nécessitent une appréhension globale du problème « *Là où y'a un énorme déficit c'est le côté transversal* ». Elle considère qu'il est très important d'être bienveillant vis-à-vis du corps médical pour lequel la problématique est complexe. Son analyse l'amène à penser que les troubles du sommeil ne sont qu'un point de cristallisation d'autres soucis « *[Les gens ne naissent] pas avec un problème de nourriture, ils ont un problème par ailleurs qui se cristallise sur la nourriture ou autre chose, et moi ça a été le sommeil.* » Ses problèmes ont débuté avec un état anxiodépressif à l'adolescence, alors qu'elle souffrait de troubles du comportement. Mal à l'aise en société, ne trouvant pas sa place, elle s'est marginalisée et a rencontré des difficultés relationnelles avec sa famille. **Elle ne s'est jamais sentie comprise par ses proches** qui lui faisaient des réflexions telles que « *quand on est fatigué, on dort* » lorsqu'elle exprimait une plainte liée au sommeil.

Aujourd'hui, elle a compris que ces troubles comportementaux sont liés à son profil haut potentiel « *ce type de profil maintenant je le sais, c'est que quand on descend, on descend pas un peu pour remonter en fait, on sombre, c'est notre caractéristique, et ça vient avec notre profil* ». Elle est allée voir plusieurs professionnels de la santé mentale et s'est vu prescrire des antidépresseurs, des régulateurs d'humeurs ou encore des médicaments pour traiter la bipolarité. En ce qui concerne les thérapies, elle affirme avoir « *testé un milliard de choses* » aussi bien dans le domaine médical que paramédical sans jamais parvenir à être soulagée. Selon elle, ses troubles du sommeil lui ont déclenché une intolérance au gluten et à certains aliments irritants « *j'ai dû enlever tout un tas d'aliments le temps que j'aille mieux pour pouvoir me remettre à digérer* ». Le fait de vivre les troubles du sommeil comme une maladie chronique ou en tout cas ancrée sur le long terme a modifié son rapport aux médecins. Elle a réalisé qu'elle seule pouvait avoir une vision à la fois globale et précise de son problème « *nous on se rend bien compte que l'un est la cause de l'autre mais qui devient en fait la conséquence d'un autre truc, que c'est hyper imbriqué.* »

La solution qu'elle a fini par trouver pour s'en sortir est de prendre du recul sur ce problème de sommeil : « *Parce que quand on est dedans, le problème c'est ça on veut à tout prix résoudre le problème de sommeil. Donc on va à tout prix taper dans toutes les expertises parce qu'on se dit obligatoirement je vais prendre quelqu'un qui est plus fort que moi, qui est expert dans son truc, et on va les voir un par un en fait. Donc déjà ça nous coûte un bras à nous, parce qu'y a pleins de trucs qui sont pas remboursés, ça coûte un bras à la société pour les trucs qui sont remboursés, et honnêtement à part vous cultiver vous-même ça a un impact et un résultat extrêmement limités. Ce qui m'a vraiment déclenché le truc c'est tout ce qui*

va permettre de prendre de la distance ». Les deux thérapies cognitives et comportementales qu'elle a réalisées consistaient pour la première à comprendre les interactions entre pensées, émotions, comportements et pour la seconde à intervenir dessus. En tant que scientifique, Claire indique que **cette possibilité de comprendre le fonctionnement du problème a été une révélation pour elle**. Pour elle la compréhension de son propre fonctionnement peut constituer une clé lorsque la pathologie est liée à un processus cognitif.

Pour elle, il est impossible de comprendre la maladie sans l'avoir vécue. Lorsque nous lui demandons ce qui lui a manqué dans sa prise en charge, elle cite notamment des « sas » des espaces qui auraient pu l'accueillir ou lui répondre lorsqu'elle se sentait au plus bas « *Y'a eu ce moment-là j'avais je pense 27-28 ans donc j'étais en post-doc donc c'était après mon doctorat et là j'étais vraiment mal parce que je voyais pas d'issue. Et j'aurais aimé avoir ne serait-ce qu'un sas, pouvoir aller en structure pendant 2-3 jours pour vous déconnecter, vous couper* ». Elle cite ensuite l'idée d'une « structure transversale » qui permettrait de faire un diagnostic général à partir des problèmes de sommeil, pour permettre l'appréhension globale de la maladie qui lui a manqué. Elle indique qu'il lui semble essentiel pour tout insomniaque de **faire la différence entre les causes internes et externes de l'insomnie**, afin d'éliminer toutes les causes sur lesquelles il est possible d'agir.

Elle aurait souhaité avoir un accompagnement pour entrer dans ce processus vertueux beaucoup plus tôt et éviter ses 20 ans avec les troubles du sommeil. Elle n'a pas du tout retrouvé cet appui dans la prise en charge qu'elle a vécue : au CHU, après avoir attendu plusieurs mois pour avoir un rendez-vous, le docteur l'a redirigée vers un psychologue. **Elle ne s'est pas sentie écoutée ni comprise**. Ce qui l'a aidée suite à la thérapie cognitivo-comportementale a été de dissocier la nuit et le sommeil en se mettant à faire des temps calmes dans la journée. La deuxième chose a été de transformer la perception de l'insomnie en la faisant passer d'une contrainte à une opportunité. Pour le faire, elle a décidé de donner une identité à son insomnie en la considérant comme « *un compagnon* » et en essayant de faire des choses qui lui plaisent lors de ses éveils nocturnes. Lorsque nous lui parlons du cheminement que nous avons identifié, du déni jusqu'à l'acceptation de l'insomnie, elle affirme que celui-ci est comparable aux étapes du deuil.

1.4 Les professionnels paramédicaux

1.4.1 Entretien avec **Dominique Van Den Peereboom**, psychologue clinicien à Nîmes le 12/03/20

Les psychologues cliniciens sont directement concernés par la gestion des troubles du sommeil. Cela fait partie de leur métier, ils voient très fréquemment des patients atteints de troubles du sommeil « *Si je ne l'étais pas [concerné], je ne pourrais pas être psychologue clinicien* ». Pour accompagner ses patients, le psychologue commence par une séance dédiée à l'histoire de vie du patient. Dans « *presque tous les cas* », **les patients qui évoquent des souffrances humaines, physiques ou psychosomatiques (souvent angoisses, phobies, dépressions) ont des problèmes de sommeil**. Pour les traiter, il lui semble indispensable de créer une « *alliance thérapeutique de valeur* » qui passe par la construction d'un lien de confiance entre le praticien et le patient.

510

Il fait partie d'un groupe de psychologues qui se réunit toutes les six semaines pour une séance de supervision où chacun présente un cas anonyme pour s'entraider dans leur réflexion. Le jugement n'intervient pas lorsque le patient rapporte son histoire de vie et ce dernier participe à la thérapie qui a vocation à le soigner. Le psychologue utilise trois sortes de thérapies en complémentarité : le brainspotting, l'hypnothérapie et l'EMDR. Il en est très satisfait et dit obtenir de bons résultats. Selon lui, les anciennes thérapies qui passent uniquement par l'écoute du patient pour le libérer de ses souffrances ne peuvent pas intervenir sur la cause profonde du problème et ont pour risque de raviver le traumatisme.

Il pense qu'il ne suffit pas d'avoir compris la cause d'une souffrance pour la faire disparaître, notamment car il n'y a que très peu de connexions entre le cerveau logique langagier et le cerveau reptilien, qui gère la majeure partie des émotions « *On voudrait tous parfois supprimer une anxiété, une angoisse qu'on rencontre dans notre vie et on n'y parvient pas avec notre logique, parfois même avec notre volonté* ». C'est pourquoi il utilise ces thérapies qui passent par les yeux, car ces derniers disposent d'une connexion nerveuse directe avec le cerveau reptilien. Il précise qu'il n'est pas guérisseur mais qu'il crée les conditions pour que le patient « *déclenche ce qu'il faut déclencher* » dans une forme d'alliance à 50/50.

En parallèle, il conseille à ses patients (sous la forme de « *prescription de tâches* ») de **réaliser des exercices de cohérence cardiaque qui sont selon**

lui très efficaces. Il identifie dans leurs discours des facteurs qui peuvent dégrader le sommeil (alcool et repas lourd avant le coucher, télévision dans la chambre) et utilise le « *bon sens* » pour leur donner des conseils. Selon lui, les personnes qui ne dorment pas cherchent à trouver des explications mentales ou psychologiques à un problème qui vient du lien au corps. Il leur réapprend ainsi à retrouver ce lien et les sensations corporelles via des exercices pratiques qu'il réalise avec eux en consultation.

Il affirme que toutes les personnes qu'il reçoit sont dans le contrôle et ne parviennent pas à lâcher prise. Il travaille dessus avec l'hypnothérapie. Il serait utile pour lui de disposer d'un « recueil », **une sorte de base de données qui répertorie les différents exercices utilisés pour améliorer le sommeil.** Il pense qu'il est toujours intéressant de voir ce que les autres font pour sortir de ses habitudes et tenter d'innover. Il serait prêt à participer à la construction de ce recueil. Il conclut en précisant qu'il est retraité et qu'il continue à exercer par passion et par envie d'aider les patients à guérir.

1.4.2 Entretien avec une **art-thérapeute** en Occitanie, le 29/03/20

L'art-thérapie est arrivée au carrefour de la vie de la praticienne. Après avoir travaillé 15 ans dans la petite enfance (gestion de structures et éducatrice), elle a réalisé un bilan de compétence et s'est dirigé « *naturellement* » vers l'art-thérapie. Elle est installée depuis peu au sein d'une équipe pluridisciplinaire et reçoit des patients de tous âges, des enfants aux personnes âgées. Sa discipline est inspirée par la psychologie clinique et la psychanalyse. La consultation est centrée sur l'acte de créer, la pulsion créatrice du patient en souffrance. Les problèmes de sommeil sont souvent « *l'arbre qui cache la forêt* » chez ses patients, selon elle **une difficulté à dormir soulève toujours quelque chose de plus profond**. La perte de sommeil est souvent mise en avant par ses patients lorsqu'ils sont angoissés, inquiets. Son rôle consiste à soulager la psyché en permettant l'expression par la création mais pas à poser un diagnostic ou à identifier des symptômes. Pour accompagner le patient, elle demande l'accord du généraliste ou du psychiatre et réalise plusieurs entretiens préliminaires afin de développer une relation spécifique et de créer des dispositifs adaptés.

512

Elle travaille beaucoup sur « *le pouvoir évocateur des mots* » et son objectif est de proposer une forme de médiation sans interpréter ou juger le patient. Cette prise de recul doit permettre au patient de réfléchir et d'avancer sur la problématique qui le fait souffrir. Les créations sont réalisées en séance et sont éphémères, de manière à faire passer « *l'épreuve de la séparation* » aux patients qui ne retravailleront jamais sur le même dispositif. L'accompagnement par un professionnel psychologue en parallèle semble important. Son rôle est de travailler avec les patients qui parviennent difficilement à mettre des mots sur leurs émotions. Pour elle, lorsque ces problèmes se dénouent, « *le sommeil revient* ». Elle affirme qu'il faut un certain temps pour que les patients parviennent à lâcher prise car ils sont beaucoup dans le contrôle. Elle indique utiliser des dispositifs de visioconférence pour effectuer ses consultations depuis la crise sanitaire. Elle ne les considère pas comme une difficulté malgré les apparences car les outils qu'elle utilise ne sont qu'un prétexte pour permettre l'expression des patients, elle peut donc imaginer d'autres formes d'utilisation à distance. Elle indique qu'elle aimerait valoriser la constitution de groupes de praticiens pour accompagner les troubles du sommeil, mais que **le problème principal est le non-remboursement de ce type de thérapie** qui rend leur accès complexe pour les patients.

Elle définit l'art-thérapie telle qu'elle le pratique comme une « *stimulation des capacités créatrices de l'être humain* » permettant de se décentrer de soi et de prendre du recul afin de trouver des solutions à ses problèmes. Elle indique que la

danse-thérapie peut aussi fonctionner. Pour elle ces solutions peuvent représenter des alternatives intéressantes pour les personnes qui sont réticentes à consulter un psychologue de par leurs représentations négatives. Le fait de sortir du cadre formel et médical de la consultation pour s'exprimer autrement peut permettre de libérer certains blocages. Il lui est indispensable d'être supervisée pour respecter la déontologie du métier mais également pour être accompagnée dans sa propre gestion de ses émotions. Elle est très intéressée par le projet

1.4.3 Entretien avec **Christelle Ayela**, psychologue clinicienne en Occitanie, le 01/04/20

La psychologue reçoit des patients qui lui sont envoyés en partie par le médecin généraliste Dr Brisson mais ne le connaît pas en personne. Elle s'est constitué un réseau de praticiens lorsqu'elle travaillait au CHU. Elle a maintenant pris une disponibilité pour se concentrer sur ses activités de libérale. Elle s'est spécialisée dans les TCC, l'EMDR et l'hypnose qu'elle pratique de manière complémentaire. La TCC est particulièrement indiquée pour le traitement des troubles du sommeil. Les problèmes de sommeil sont « souvent une comorbidité » et sont très liés à l'anxiété et la dépression. Certains patients viennent cependant uniquement pour des problèmes de sommeil, ils lui sont parfois envoyés par les Unités de Sommeil. La TCC consiste à travailler sur les aspects comportemental et cognitif : au niveau du comportement, un travail est effectué sur la restriction de sommeil, l'environnement de sommeil ou les techniques de relaxation ; au niveau cognitif, il s'agit de remplacer les cognitions dysfonctionnelles qui dégradent le rapport au sommeil. **Elle utilise différents outils reçus en formation pour dispenser des conseils d'hygiène de sommeil, analyser les croyances et les pensées qui aggravent la situation.** Selon elle « *plus il y a de supports, mieux c'est* ».

514

Elle dispose également de l'agenda de sommeil qu'elle fait remplir aux patients pour « *essayer d'observer réellement le sommeil au niveau quantitatif et qualitatif* ». Ils peuvent le remplir en version numérisée ou papier. Elle travaille régulièrement avec des psychiatres, des médecins généralistes et des professionnels paramédicaux comme les sophrologues. Les disciplines axées sur la relaxation peuvent être utiles (méditation, yoga, autohypnose etc.). L'objectif est d'aider le patient à mieux gérer ses émotions et son corps. Elle effectue quelques exercices avec eux, en consultation, et leur propose de continuer en autonomie en utilisant les applications ou les vidéos disponibles sur internet. **La psychologue est très favorable à l'utilisation du numérique dans sa pratique professionnelle mais elle manque d'outils.** Il lui serait utile de pouvoir rencontrer d'autres professionnels via la coordination d'un tiers. La possibilité de pouvoir échanger avec des patients et des praticiens sous la forme d'un chat l'intéresse et permettrait selon elle de briser l'isolement de certains malades. Elle guide ces patients vers des réseaux associatifs pour leur permettre de vaincre la solitude et de reprendre des activités. Pour elle, les groupes de patients sont toujours intéressants sur des problématiques ciblées.

Elle considère qu'**il est problématique que ses consultations ne soient pas remboursées** car certains patients, notamment les plus jeunes, ne peuvent pas se permettre de les payer. Elle tente de s'adapter en espaçant les séances.

1.4.4 Entretien avec une praticienne en **médecine chinoise** en Occitanie

La praticienne s'intéresse au projet et à la thèse. Elle accompagne ses patients en commençant par un bilan énergétique qui correspond à un diagnostic en médecine occidentale. Lors de cette phase, elle leur demande toujours comment ils dorment. Elle évalue l'état de la personne et cherche les déséquilibres potentiels. Elle considère l'insomnie comme un symptôme qui peut être lié à différents déséquilibres (maladies) et avoir des causes différentes. Pour traiter une personne souffrant d'insomnie, elle cherche à identifier les déséquilibres associés (souvent au niveau du foie, du cœur, peut-être des reins) sachant qu'il y a souvent plusieurs problématiques. Elle cherche à distinguer celles qui sont plus ancrées que d'autres et à comprendre les causes profondes pour les traiter. L'objectif est de leur faire prendre du recul sur leur vie, aussi bien au niveau de l'hygiène de vie que des relations avec les autres, afin qu'ils mettent en place des changements. **L'implication du patient est donc essentielle**, il doit être « *acteur de sa santé* ». Les consultations permettent de mettre en lumière quels éléments agissent pour quelles conséquences et comment y remédier. Elle a constaté que les solutions qu'elle propose ne fonctionnent pas pour tous (pharmacopée, phytothérapie, acupuncture). Il serait donc intéressant pour elle de travailler en complémentarité avec les médecins.

515

Elle observe que les personnes qui souffrent d'insomnie depuis plusieurs dizaines d'années sont difficiles à soigner. Il est impossible d'agir rapidement car le déséquilibre s'est installé, contrairement à une personne jeune dont les problèmes de sommeil sont liés à un événement spécifique, comme un examen par exemple. Lorsque le problème est chronique, il est intéressant de travailler avec la médecine pour avoir d'autres leviers d'action plus mécaniques comme la mélatonine. Elle traite le plus souvent l'insomnie avec des mélanges de plantes, l'acupuncture, et en cherchant à modifier des habitudes de vie néfastes pour le sommeil. Elle réfléchit au profil du patient, couche tôt ou couche-tard, et lui conseille de modifier ses horaires de sommeil. Elle propose aussi de faire de la relaxation en conseillant d'utiliser des applications mobiles. Elle insiste sur **la nécessité de s'adapter au profil et à la motivation du patient pour que celui-ci mette en place les conseils** (« *il y a autant de protocoles que de personnes* »). La thérapie peut durer quelques séances ou s'étaler dans le temps.

En général, les patients qu'elle reçoit sont plutôt motivés à opérer des changements puisqu'ils sont arrivés jusqu'à son cabinet. Les exercices de relaxation peuvent aider les insomniaques à se détendre un peu même si ça ne les soigne pas. Les rituels peuvent aussi les aider, symboliquement. Elle cherche à les faire gagner en autonomie, en « pouvoir d'agir », en les poussant à faire ces exercices par eux-mêmes,

sans avoir besoin de l'intervention d'un tiers. La relation au thérapeute est très importante dans le succès des changements mis en place. Lorsqu'elle constate qu'elle ne parvient pas à les aider, elle les réoriente. Certaines personnes ne viennent que pour l'insomnie mais d'autres ont plusieurs problèmes. Même si les patients qui viennent la voir cherchent des alternatives aux médicaments, ceux qui souffrent trop finissent souvent par se diriger vers ces solutions. Parfois elle parvient à les faire aller mieux de façon ponctuelle mais il lui est difficile de guérir une personne insomniaque depuis longtemps car elle ne peut pas « *refaire toute la vie* ».

Selon elle, **les patients ne voient pas l'insomnie comme une maladie, c'est pour ça qu'ils ne vont pas forcément voir leur médecin pour se soigner**. Elle constate une barrière avec certains médecins qui lui envoient des patients mais qui ne communiquent jamais avec elle. Elle l'explique en partie par le fait que sa discipline ne soit pas reconnue comme une médecine. Elle voit une complémentarité avec la médecine occidentale qui ne porte pas le même regard sur la santé. Elle pense que les réseaux de coopération sont « l'avenir ».

1.4.5 Entretien avec **Sophie Loosveldt**, sophrologue à Saint-Lon-les-Mines (40), le 13/04/20

La praticienne travaille comme sophrologue depuis 5 ans. Avant ça elle était musicothérapeute dans une clinique psycho-gériatrique. Elle est installée à Montpellier où elle travaille dans différents groupes, notamment auprès des aidants familiaux à *France Alzheimer* et avec le CIDFF (centre d'information sur les droits des femmes et des familles) auprès des femmes victimes de violence. Elle est très régulièrement confrontée à la gestion des troubles du sommeil car elle accompagne des personnes qui souffrent d'anxiété et d'angoisse. Selon elle, la majeure partie de ces patients ont des problèmes de sommeil « *même si ce n'est pas toujours ce qui est annoncé en premier* ». Ces problèmes de sommeil ne sont pas toujours chroniques et **il est rare que les patients viennent uniquement pour ce motif**, il est souvent accompagné d'autres problématiques : « *Ça peut arriver hein que quelqu'un vienne pour des troubles du sommeil mais en fait on se rend compte que c'est souvent des problèmes de stress, ou une situation particulière qui leur pose problème et du coup on va un petit peu aborder ça d'une façon plus générale, plus globale* ».

517

Elle envisage la sophrologie comme une approche qui s'adapte au profil du patient, en fonction de ce qu'il apporte. Elle aborde les troubles du sommeil dans un cadre global, en invitant la personne à réfléchir et à prendre conscience de ce qui l'empêche de se détendre. C'est la conscience de ses émotions, de ses pensées et de sa relation à elles qui permet de comprendre ce qui entre en jeu dans la difficulté à dormir. Pour elle, les problèmes de sommeil viennent majoritairement des pensées. Ils sont très complexes à aborder en tant que tels, c'est pourquoi elle les traite sous l'angle de la gestion des tensions corporelles et de la relaxation, en tenant compte des autres problématiques que cela englobe. Elle développe également une relation avec le patient afin que celui-ci lui décrive son quotidien et qu'il puisse **prendre conscience de certains comportements nocifs pour le sommeil**. Elle défend l'idée que la sophrologie aide la personne à prendre conscience de ses fonctionnements sans la conseiller directement, car seule elle sait ce qui est bon ou mauvais et doit trouver son propre chemin. Le patient doit « *se responsabiliser dans sa façon d'être* ».

La praticienne aborde les conseils d'hygiène au cours de l'échange avec le patient et avoue qu'il pourrait être intéressant de le faire de manière plus protocolisée. Elle est intéressée à l'idée de pouvoir suivre le patient de manière plus formalisée à l'aide de l'agenda de sommeil. Pour guider ses patients dans la relaxation, elle effectue des exercices pendant la consultation et les enregistre pour que les personnes puissent les écouter et s'y replonger chez elles. Elle met en avant **l'importance de l'acquisition d'une forme d'autonomie pour les patients, afin qu'ils puissent s'approprier et reproduire ces exercices au quotidien, lorsqu'ils**

en ont besoin. Elle leur conseille également de télécharger une application de cohérence cardiaque pour se relaxer, toujours dans l'objectif de favoriser la détente, notamment au moment du coucher. **Elle aurait besoin de supports pour valoriser l'intérêt de la sophrologie pour le sommeil.** Elle est très intéressée à l'idée de partager une banque de données sur les exercices de relaxation avec d'autres professionnels. Elle pense qu'un agenda de sommeil numérique permettrait de motiver davantage les patients, mais que celui-ci pourrait avoir des effets négatifs s'il était rempli au moment de l'insomnie.

Elle souhaiterait constituer un réseau de professionnels, et dit avoir besoin d'être accompagnée, soutenue dans la gestion de ces troubles en partageant des initiatives et des conseils avec d'autres praticiens. Chaque patient adhère à des démarches différentes, aussi il lui semble important de pouvoir proposer des outils partagés (agenda, relaxation etc.). Elle souhaiterait être informée des évolutions concernant la gestion des troubles du sommeil. Elle travaille en complémentarité avec une naturopathe et des psychologues en fonction des besoins des patients. Son intervention permet de sortir du champ strictement médical et de favoriser l'expression des personnes.

1.5 Les citoyens

1.5.1 Entretien avec **Amélie**, 35 ans, Région Nord, le 14/01/21

Amélie est juriste et a deux enfants. Elle a commencé à utiliser une montre *Fitbit* il y a 3 ans par curiosité. Elle n'a pas de problèmes d'endormissement mais a l'impression de dormir peu, d'un sommeil peu profond. L'application lui a permis de mettre une mesure sur son ressenti : effectivement elle n'avait pas assez de sommeil profond. Elle a pu faire le constat **en comparant ses données à la moyenne des femmes de son âge** (donnée par la montre). Elle était « bien en dessous de la moyenne ». Elle a fait le lien entre ce sommeil peu réparateur et son état de fatigue quotidien. Ce qui a déclenché chez elle l'envie de se renseigner davantage sur le fonctionnement des cycles de sommeil. Pour améliorer la qualité de son sommeil, elle a « *fait quelques aménagements dans la chambre* » en changeant toute la literie et l'orientation du lit par exemple.

Elle a mis en place ces aménagements à partir de son interprétation des données délivrées par l'application. Cela lui a permis d'améliorer son sommeil, elle le constate sur la montre, elle a plus de sommeil profond qu'avant. Au-delà de la chambre, elle a décidé de modifier d'autres habitudes liées à ses activités. La montre lui a indiqué qu'il fallait qu'elle fasse davantage de sport pour être plus fatiguée et mieux dormir (mais aussi pour éviter les maladies cardiovasculaires). Elle a donc mis en place un rythme plus soutenu. A côté, elle a continué à faire des recherches « *sur le net* » pour « *pousser un peu plus la recherche* ». Elle souhaitait vérifier si les informations délivrées par l'application étaient fiables « *parce qu'on voit tellement de choses...* ». Finalement, son modèle de montre lui semble correct. Elle trouve qu'il est assez simple de lire les schémas grâce aux codes couleurs. Selon elle, le fait de recueillir des données sur plusieurs mois permet d'avoir une bonne appréciation de la situation et peut motiver à engager des changements.

519

Avant, la montre ne donnait pas vraiment de conseils d'hygiène de vie poussés et c'est elle qui le mettait en place en allant chercher l'information ailleurs. Depuis la dernière mise à jour, la montre envoie des notifications avec des conseils sur les comportements à adopter (ne pas manger gras le soir etc.). La montre dispose aussi d'un mode « *respiration guidée* » mais elle ne s'en sert pas car elle a « *du mal à se détendre avec ces trucs-là* ». Les exercices aident par ailleurs sa fille de 13 ans qui a récupéré l'ancienne montre de sa mère. Elle a des difficultés à s'endormir. Sa mère analyse les données de sa montre et essaie de mettre en place une stratégie. Son sommeil profond est assez long, mais elle ne parvient pas à dormir car elle est trop énervée : « *elle disait qu'elle arrivait pas bien à dormir mais de ce que j'ai pu*

comprendre et lire, par rapport à la moyenne elle est pas mal placée. C'est juste la difficulté d'endormissement auquel j'ai pas trouvé encore de réponse ».

Elle est assez étonnée lorsque nous lui demandons si elle a parlé de ces problèmes de sommeil au médecin de famille. **Elle n'a jamais évoqué le sujet avec son généraliste** « ça pourrait, mais franchement on est pas souvent malades donc y on va pas vraiment beaucoup, encore moins par les temps qui courent ». Elle est globalement satisfaite de la montre qui propose régulièrement de nouvelles fonctionnalités grâce aux mises à jour. L'utilisation de l'objet est devenue un réflexe « pour surveiller, pour la régularité et je l'ai tout le temps donc je regarde tous les matins mes heures de sommeil, c'est devenu une habitude, c'est devenu instinctif, la première application que je regarde c'est celle de la montre, et je regarde un peu ce que ça donne en fonction de la nuit et non je compte le garder et le suivre encore plus avec le temps qui passe. Et ma fille pareil je pense qu'elle va bien la garder un moment encore ». Elle partage ses résultats avec les autres utilisateurs de *Fitbit* via une fonctionnalité dédiée. Sa fille n'y est pas autorisée car elle est trop jeune. Cela lui permet de se comparer aux personnes du même âge pour se situer « je me dis que c'est pas quelque chose... que mon sommeil peut être perfectible encore si je fais d'autres aménagements mais pour l'instant je vois pas lesquels ».

1.5.2 Entretien avec **Céline**, 42 ans, Région Centre, le 02/03/21

Céline est au chômage depuis quelques mois. Elle souffre de troubles du sommeil « *c'est pas tout le temps mais assez souvent quand même* ». Cela dure depuis longtemps et se traduit par des difficultés d'endormissement et des réveils nocturnes. Au moment de l'entretien, c'est surtout les réveils nocturnes qui lui posent problème. Elle dit qu'**elle n'en a jamais parlé à son médecin mais possède des somnifères qu'elle ne prend pas**. Elle préfère essayer de s'adapter en faisant une activité relaxante, « *en prenant les choses comme elles viennent* » en ne cherchant plus à dormir absolument. Elle a déjà utilisé une application pour mesurer son sommeil mais elle ne le fait plus. C'était une application qui fonctionne sans objet connecté. Elle l'avait téléchargée parce qu'elle voulait améliorer son sommeil, voir comment elle dort et en savoir plus. **Elle a trouvé l'application intéressante mais elle n'a pas continué**. Les pourcentages lui ont permis de mieux comprendre son sommeil en comparant les chiffres d'une nuit sur l'autre, mais cela ne lui a pas permis d'améliorer ses nuits. Elle ne se souvient plus s'il y avait des conseils d'hygiène dans l'application. Elle n'a pas cherché à obtenir d'information sur le sommeil en dehors de cet essai avec l'application. Elle est membre d'un groupe sur l'insomnie pour échanger. Elle n'est « *pas certaine* » de se sentir bien informée sur ce sujet : « c'est vrai que non, on parle pas de ça ». Au moment de l'entretien, elle indique que sa situation (sans emploi) lui permet de récupérer la fatigue accumulée (« *si je suis fatiguée c'est moins gênant* »). Elle n'avait pas d'horaires de nuit lorsqu'elle travaillait. Le fait qu'elle ne travaille plus n'a pas amélioré son sommeil pour autant, car elle n'a plus de rythme imposé. Ça ne l'a pas aidée, elle a tendance à se coucher plus tard et à décaler son rythme. Elle a très mal vécu le premier confinement lors duquel elle était très angoissée. Elle a un profil anxieux. Lorsque nous échangeons sur la possibilité d'en parler au généraliste, elle indique « *c'est vrai qu'on ne consulte pas vraiment juste pour ça... A moins d'avoir vraiment un grave grave problème momentané* ».

1.5.3 Entretien avec **Emma**, 26 ans, Région Pays-de-la-Loire, le 02/03/21

L'étudiante demande tout de suite si elle pourra lire la thèse. Elle affirme tout de suite que **l'information sur le sommeil manque beaucoup en France**. Cela fait 11 ans qu'elle souffre de troubles du sommeil, mais considère n'avoir jamais vraiment été prise en charge puisque **les seules solutions qui lui ont été présentées consistaient en la prise de médicaments**. Elle a essayé des thérapies complémentaires mais n'a pas pu continuer faute de ressources financières. Elle a essayé l'hypnose, l'EMDR, la psychologie et a aussi eu une expérience en psychiatrie : *« le problème avec les psychologues c'est que quand vous leur dites que vous avez un problème ils vous mettent tout de suite sous anti-dépresseurs donc j'en avais marre »*. Plusieurs praticiens lui ont prescrit des antidépresseurs dans son parcours : son généraliste, pour un besoin ponctuel, et il l'a aidée à se sevrer, et son psychiatre qui l'a *« laissée à elle-même »*. Elle a des problèmes pour s'endormir. Elle met entre 1h et 1h30 en ce moment, mais avant elle ne s'endormait que vers 4h00 du matin. Elle manque de sommeil profond donc elle se sent fatiguée même lorsqu'elle passe une nuit sans éveils nocturnes *« même quand j'ai l'impression de passer une bonne nuit je suis fatiguée le lendemain »*.

522

Ses troubles du sommeil sont apparus à la suite d'un traumatisme dans l'enfance. Elle a réussi à les améliorer grâce à des facteurs externes : son emploi du temps de la fac, qui était complètement irrégulier, est devenu plus stable. Ses horaires sont tous les jours les mêmes *« Ça aide vachement, c'est hyper important. Le problème c'est que s'imposer un rythme quand les horaires vous aident pas, moi j'ai pas réussi. Du coup on essaie forcément de rattraper le sommeil perdu et ...C'est compliqué »*. Elle est toujours sous traitement (Tercian) mais prend moins que la dose indiquée. Elle adapte son traitement et ne le prend que lorsqu'elle a *« enchaîné trop de manque de sommeil »*. Aujourd'hui elle dort mieux car sa vie personnelle s'est améliorée.

Elle mesure son sommeil avec la montre *Fitbit* depuis 3 ans. Elle n'était pas satisfaite par les premiers modèles de montres qui avaient des attaches qui ne tenaient pas. Elle a commencé à l'utiliser pour la fonction podomètre et le suivi du sommeil. Elle apprécie surtout le réveil intelligent qui lui permet d'indiquer une plage horaire de 30 minutes et d'être réveillée au moment où son sommeil est le moins profond. Selon elle ça ne fonctionne pas à tous les coups mais c'est parfois efficace, elle se sent moins fatiguée au réveil *« on se sent moins tiré du lit »*. **Elle a l'impression que les données sont plutôt proches de la réalité**. Elle ressent *« psychologiquement et physiquement »* la fatigue lorsque la montre lui indique qu'elle n'a pas eu assez de sommeil profond ou paradoxal. Pour elle **ce n'est pas**

extrêmement précis mais ça suffit à se situer. Les conseils de la montre lui permettent de mettre en lien ses activités avec la qualité de ses nuits « *J'essaie de suivre les conseils. Je suis les conseils et je vois les résultats sur la montre après. Je vois par exemple boire de l'alcool, ça joue vachement* ».

Depuis qu'elle s'est rendue compte de ce lien, elle essaie d'éviter de consommer de l'alcool plus d'une fois par semaine « *Oui et ça permet de faire le lien. Maintenant qu'on y pense c'est un lien logique mais comme vous avez pu le voir y'a pas de prévention ou très peu, des conseils bateau, moi les conseils qu'on m'a donné c'est écouter de la musique avant de t'endormir ou faire de la respiration. Merci, tu crois que j'y ai pas pensé toute seule ?* ». Elle indique que son généraliste est spécialisé dans beaucoup de domaines mais qu'il ne maîtrise pas le sujet du sommeil. Elle est restée avec lui parce qu'il était « *une très bonne oreille* ». Elle estime qu'**il est difficile de faire le tri parmi la quantité d'informations disponibles sur internet.** Certaines se contredisent. Quand elle cherche, elle regarde surtout la source de l'information, et évite les sites du type *doctissimo*. La solution qui lui a été apportée par les psychiatres a toujours été les traitements médicamenteux et son généraliste a suivi. Elle est membre d'un groupe Facebook qui lui permet d'échanger avec des personnes qui souffrent de la même maladie et de découvrir des astuces qu'elle essaie de mettre en place « *si y'a des trucs que je vois que je peux mettre en place et qui risquent pas d'aggraver le problème ben j'essaie* ». Elle s'est mise à la relaxation depuis peu. Avant elle n'y arrivait pas car elle était trop agitée. Elle le fait via l'application car « *ya des mesures et ça m'encourage, ouais en fait les applications ça va encourager à faire ce qu'on osait pas forcément* ».

523

Elle affirme que **l'application lui permet d'accéder à ce service sans passer par des consultations paramédicales.** Elle aimerait le faire mais ne peut pas financièrement « *Je sais que ça paraît un peu radin, le sommeil c'est important mais justement je pense que ça devrait être soigné comme n'importe quelle maladie* ». Elle ressent un sentiment d'injustice vis à vis de la prise en charge qui est structurée pour d'autres pathologies (addictions) mais pas pour le sommeil qui est pourtant un « *besoin vital* ». Elle affirme qu'il est nécessaire de mettre en place une meilleure prise en charge psychologique et de « *d'abord passer par les thérapies douces avant de passer par la case médoc* » pour absolument éviter l'effet d'accoutumance. Elle n'ose pas arrêter le Tercian même si elle en a envie parce qu'elle sait qu'elle ne va pas dormir et qu'elle ne va pas réussir à travailler. Elle souhaiterait prendre un moment sans travailler pour se sevrer mais elle affirme que si elle arrête de travailler elle va perdre son rythme et donc la qualité de ses nuits « *je sais pas par quel bout commencer* ». Elle ne comprend pas pourquoi les médecines alternatives qui ont fait leurs preuves ne sont pas prises en charge « *Je sais pas si c'est vrai mais il paraît que le psychologue, si c'est prescrit par un médecin c'est pris en charge. Alors pourquoi pas au même titre que la sophrologie ? Il suffirait qu'yait un diplôme d'Etat* ». Selon elle, il faudrait au moins laisser le choix au patient et ne pas lui donner uniquement la solution médicamenteuse.

Elle pense que **la santé mobile pourrait être utile pour sensibiliser la population** car elle « *ça lui a parlé* » de voir les heures et d'avoir des rappels pour éteindre les écrans par exemple « *Bien-sûr que c'est un peu être biberonné mais on en a besoin* ». Pour elle ça ne fait pas tout mais ça peut être utile en complémentarité avec une consultation avec un spécialiste. Elle dit qu'elle reconnaît la chance des pays occidentaux d'avoir accès aux médicaments pour se soigner mais que les professionnels ne se rendent pas compte des conséquences des prescriptions automatiques. Elle en avait parlé à son généraliste pour être prise en charge à la clinique du sommeil et celui-ci lui a indiqué que c'était uniquement pour les apnées et qu'elle n'avait pas de troubles assez graves « *Si même au CHU on me rit au nez je me dis je vais où ? J'ai abandonné. Mais j'ai un nouveau généraliste qui a l'air plus jeune, plus ouvert d'esprit, je vais essayer de tenter un truc* ». Elle ne connaissait pas France insomnie ou le Réseau Morphée.

1.5.4 Entretien avec **Louis-Claude**, 58 ans, Ile-de-France, le 08/01/21

Louis-Claude mesure son sommeil par intérêt pour les technologies numériques et les objets connectés. Il se qualifie de « *technophile avant tout* ». Cela fait plusieurs années qu'il teste les nouveaux objets connectés qui sortent sur le marché. Selon lui, ce sont les montres spécialisées dans le suivi du sommeil qui ont emmené les montres généralistes vers cette fonctionnalité. Il indique qu'après avoir testé « *toutes les montres* », il est resté le plus longtemps sur la Fitbit. Il a commencé à l'utiliser pour mesurer ses activités sportives et **avoir des conseils pour adapter ses comportements**. La montre suivait « *accessoirement* » le sommeil, c'est là qu'il a commencé à s'y intéresser. Il a suivi les conseils de la montre et s'est rendu compte qu'ils avaient un effet positif sur son sommeil. Il indique avoir fait les 3 x 8 dans sa carrière, bien qu'il ait des horaires administratifs depuis une quinzaine d'années.

Avec la montre **il s'est rendu compte que certains de ses comportements pouvaient dégrader son sommeil** : « *je faisais des erreurs quand je me couchais quand j'arrivais pas à dormir en restant au lit plutôt que me lever etc, donc j'ai suivi les conseils de Fitbit et surtout le rythme de sommeil où ils proposent de se coucher et de se lever à des heures régulières, et là ça fait quasiment 1 an que je le fais* ». Le confinement et la baisse de ses heures de travail lui ont permis de recalibrer son rythme grâce à plus de régularité et il a constaté les effets positifs de ce changement : « *là j'ai vraiment ressenti les effets positifs de la régularité des heures de coucher et lever. A un point tel qu'aujourd'hui je dors d'un trait, je dors comme une souche, je baille plus du tout dans la journée alors qu'avant je baillais. Tous les soirs à la même heure j'ai envie d'aller me coucher* ». Les informations dispensées par l'application lui ont permis de prendre conscience de l'importance du rythme et d'améliorer son sommeil « *J'ai compris que le cycle circadien il était extrêmement important, bénéfique, et une fois qu'on l'a compris et qu'on le respecte on en dort que mieux. On passe que mieux ses journées, et on a vraiment un effet sur la qualité du sommeil* ». Au début, il regardait les chiffres concernant le temps de sommeil par phase, mais il a cessé de le faire avec le temps (6 mois). Il regarde davantage ses scores de sommeil qu'il est fier d'annoncer. Il a testé le matelas de sommeil mais n'a pas été convaincu par la sensibilité des capteurs.

525

C'est donc l'application, l'objet, qui l'a emmené sur le sujet. Il affirme que l'application lui a « *sans aucun doute* » permis d'améliorer son sommeil. Le lien qui est proposé entre l'activité sportive et le sommeil l'intéresse beaucoup. Les informations lui ont permis de voir qu'il dort mieux lorsqu'il fait du sport mais que l'activité le soir n'est pas recommandée par exemple. Il est passionné des objets connectés et apprécie mesurer tout ce qu'il fait jusqu'à ses repas. Il constate qu'**après plusieurs mois d'utilisation d'un outil, les mécanismes sont intégrés et il est possible de se réguler sans accompagnement technologique**. Il continue

malgré tout d'utiliser des outils par plaisir. Il est très intéressé par l'évolution des objets connectés et a développé une forme d'exigence à leur sujet. Il apprécie partager ses performances avec ses amis et a même créé un groupe Facebook et une chaîne Youtube dédiée aux objets connectés.

1.5.5 Entretien avec **Mike**, 45 ans, Ile-de-France, le 11/01/21

Au début de l'entretien, lorsque nous lui demandons s'il accepte d'être enregistré, il indique « *je n'ai rien à cacher là-dessus, ce n'est pas un sujet trop sensible normalement* ». Il utilise les applications mobiles aux niveaux personnel et professionnel. Il indique tout de suite se rendre compte de la façon dont les marques orientent leur « *démarche marketing* » en comparaison avec les « *vrais besoins des gens* ». Pour lui cette logique mercantile est particulièrement présente dans le champ des objets connectés pour le suivi du sommeil. Il utilise les montres Polar à la base pour mesurer son activité sportive personnelle. La montre incluant une fonction de suivi du sommeil, il l'utilise, mais ça ne l'attirait pas au départ. Il a commencé il y a presque un an à mesurer son sommeil et maintenant il l'utilise tous les jours « *J'ai trouvé intéressant de voir. On apprend des informations sur les durées de nuit, des choses comme ça auxquelles je ne m'intéressais pas forcément à la base* ».

L'application lui a permis d'acquérir des nouvelles connaissances, par exemple sur les notions de variabilité, de fréquence cardiaque, qu'il connaissait peu. Il précise qu'il faut se méfier de la manière dont les données sont interprétées par l'application car « *ils interprètent ce qu'ils peuvent* ». Sur la qualité de son propre sommeil, il estime que les informations données par la montre n'ont rien apporté : il savait déjà qu'il dormait peu. Il y a aussi « *des petites choses à surveiller... rien de révolutionnaire* ». La montre donne notamment des conseils relatifs à la récupération suite à une activité sportive. Ces éléments se basent également sur les données relatives au sommeil. Pour lui **les données ne sont pas toujours pertinentes**. Il constate que **parfois la montre indique qu'il a bien récupéré alors qu'il se sent fatigué** « *Oui ben après on voit le matin quand il dit par exemple que vous avez bien récupéré, que tout va bien, alors qu'en fait on se réveille et on est complètement fatigué. Mais ça c'est quelque chose d'extérieur, que l'application ne peut pas voir, faut pas le prendre pour argent comptant* ». Il peut pourtant indiquer dans l'application s'il a bien dormi ou pas, mais selon lui ça n'a pas d'impact sur le reste. Finalement ça lui a permis de prendre conscience de quelques petits éléments mais ça n'a pas permis de lui faire changer ses habitudes, il ne semble pas en avoir envie et dit avoir « *un rythme qu'on ne peut pas changer comme ça* ».

Selon son expérience les capteurs sont assez fiables. Il estime que la cible marketing de ces objets vise « *les personnes qui ont un sujet par rapport à leur santé en général. Des gens qui peuvent être un peu hypocondriaques et qui se disent bon là si j'ai quelque chose qui me surveille je serai rassuré* ». Pour lui les personnes vraiment intéressées par la question du sommeil choisissent des objets plus spécifiques comme les matelas connectés. Finalement, par rapport à son outil qui lie le sommeil à la récupération, il estime que le fonctionnement de l'algorithme est peu pertinent car par exemple, si la montre calcule qu'il a bien dormi (alors qu'il se sent très fatigué), elle va

l'inciter à faire un exercice sportif difficile. De plus, il indique que **les informations ne sont pas toujours très vulgarisées** « *vu que c'est des domaines que je connais je réussi à comprendre mais c'est vrai que pour le grand public ça peut être assez flou [...] on a des informations si on sait pas ce que ça veut dire ça nous parlera pas* ». Le système de notation permet de se repérer facilement.

1.6 Les professionnels de santé publique

1.6.1 Entretien avec **Agnès Michon**, neurologue et professionnelle chez Santé Publique France, Ile- de-France, le 09/04/21

L'interviewée est médecin neurologue de formation. Elle a travaillé à l'hôpital en tant que spécialiste des maladies neurodégénératives puis s'est consacrée entièrement à ses travaux au sein de Santé Publique France depuis un an. Elle y coordonne un programme de prévention destiné aux 40-55 ans. Ce projet s'inscrit dans l'approche populationnelle défendue par Santé Publique France depuis peu « *jusque-là les programmes de prévention à Santé Publique France s'adressaient surtout, s'adressent jusqu'à maintenant beaucoup aux déterminants de santé, tabac, alcool, activité physique, nutrition, santé mentale, santé sexuelle, et en silo. Donc s'adressant un peu à tous les âges de la vie mais plutôt en silo. L'approche populationnelle qui est maintenant développée à Santé Publique France est de s'adresser aux personnes à partir de leur situation de vie de façon plus globale.* » Elle travaille sur ce nouveau programme depuis 2 ans. Avant cela, son expérience de praticienne hospitalière lui a permis de se forger une opinion sur la prévention et la gestion des troubles du sommeil.

529

Elle a été régulièrement confrontée à la problématique chez ses patients. Spécialisée dans les troubles cognitifs et comportementaux, elle explique que les plaintes exprimées lors des consultations mémoires étaient souvent associées à des troubles du sommeil. Ces problèmes de sommeil pouvaient être la cause de capacités cognitives amoindries ou découler directement d'une pathologie « *Que ce soit la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou d'autres maladies neurodégénératives, on travaille beaucoup avec les consultations du sommeil.* ». Elle a pu constater que **la problématique du sommeil prend de plus en plus de place au fil des années** : « *j'ai trouvé au cours de mes années d'exercice que c'était une problématique qui prenait de plus en plus d'importance. A la fois dans la plainte des sujets et peut être aussi dans l'attention qu'on y portait.* » Elle envoyait régulièrement des patients vers les unités spécialisées pour faire un bilan, apporter des solutions ou des conseils aux insomniaques qu'elle qualifie de réfractaires « *souvent dans les consultations hospitalières on voit des gens qui ont déjà essayé beaucoup de choses* ».

Pour orienter ses patients, elle avait à sa disposition des tests tels que l'échelle d'Epworth. Selon elle, **la plupart des patients dirigés vers les unités de sommeil ne connaissaient pas ces structures auparavant** « *dans l'ensemble je pense qu'on faisait beaucoup de premiers bilans.* » Malgré ce constat, elle considère que les unités de sommeil sont « *quand même bien implantées* » et que les médecins généralistes orientent bien leurs patients. Lorsque nous lui demandons de développer cette dernière idée, elle précise que ce constat s'inscrit dans son contexte « *je parle d'un point de vue hospitalier à Paris* », où les praticiens parvenaient à passer par des consultations privées pour faire des bilans plus rapidement lorsque c'était nécessaire, et éviter les délais trop importants de l'hôpital. Elle considère ces délais « *dissuasifs* » aussi bien au niveau de la problématique du sommeil que de la mémoire : « *on était dans le même problème pour les consultations mémoire qui avaient 6 mois de délais et après on rajoute 6 mois pour un examen, le diagnostic il est tardif* ».

En ce qui concerne la prévention primaire, le médecin nous affirme que Santé Publique France travaille sur de nouveaux programmes mettant davantage en avant les déterminants de santé dans une approche « *transversale* ». Le programme dont elle s'occupe actuellement s'inscrit dans cette nouvelle logique : « *c'est une prévention multithématique où on reprend effectivement les déterminants bien connus et déjà traités à SPF donc tabac, alcool, activité physique, nutrition, et on amène des nouvelles thématiques à savoir le sommeil, le stress, la santé cognitive et santé environnement.* » Elle ajoute que **le sommeil est apparu comme un élément important lors du cadrage du programme à venir** : « *j'ai travaillé particulièrement sur le sommeil, et le sommeil apparaît effectivement comme un élément clé et qui est un véritable hub, c'est un nœud qui permet effectivement, d'ouvrir, de croiser avec les autres déterminants de santé, c'est très très lié.* » Pour réaliser le programme, Santé Publique France a diffusé une enquête auprès d'un panel d'individus de 40 à 55 ans, afin de connaître « *leurs préoccupations de santé, leurs leviers, leurs motivations, les freins* ». Elle constate que « *déjà sur cette étude qualitative le sommeil est apparu comme une préoccupation phare sur la santé de cet échantillon* ».

1.6.2 Entretien avec **Lydie Canipel** – Présidente de la Société Française de Santé Digitale, le 07/12/20

Mme Canipel débute l'entretien par une présentation de la Société Française de Santé Digitale (SFSD). C'est une société savante chargée de travailler sur les bonnes pratiques dans le domaine de la santé digitale. Le groupe de travail est pluridisciplinaire et a pour objectif d'accompagner les professionnels vers le « virage numérique » de leurs pratiques. Elle insiste sur le caractère humaniste de la médecine défendue par le groupe, indiquant qu'**il s'agit de voir comment le numérique peut intervenir en appui du médecin, pour lui faire gagner du temps, mais qu'il n'est pas question de le remplacer**. Elle insiste également sur l'importance du « colloque singulier avec le médecin » : *« On est complètement envahis des scoops numériques en innovation, et qui font oublier que l'outil n'est là que pour l'usage, n'est là que pour servir l'usage, et ne peut en aucune façon remplacer la relation médecin/patient »*. La SFSD accorde une grande importance à la pluridisciplinarité dans la production de livres blancs et autres documents de recommandation.

531

Selon Mme Canipel, le numérique représente une réelle opportunité mais son intégration aux pratiques médicales doit être réfléchie : *« ce serait stupide de se passer de ces outils, c'est magique quelque part. Mais il faut les mettre à leur place, et il faut que les professionnels de santé, j'allais dire presque se les sont tellement appropriés qu'ils les oublient, pour pouvoir parler avec leurs patients »*. Elle qualifie son parcours personnel d'atypique car elle était à l'origine infirmière puis cadre de santé avant de passer par le secteur de l'industrie pharmaceutique pour finalement diriger un centre de recherche en diabétologie. Au sein de ce centre, il existait un axe télémédecine dont les pratiques étaient innovantes à l'époque ; elle affirme avoir été largement critiquée pour avoir souhaité développer ces pratiques que les acteurs qualifiaient de « médecine déshumanisée ». De par sa position, elle a pu suivre l'évolution de la télémédecine en France : *« on a essuyé les plâtres de tous les gouvernements qui se sont succédé, avec la CNAM qui a toujours freiné des 4 fers, qui a peur du coût de la télésanté en France »*. Dans le champ des technologies en santé, **elle soulève un problème de décalage entre les décisions publiques et la réalité du terrain** : *« je travaille beaucoup avec des équipes, beaucoup avec des équipes des soignants, et je vois le décalage entre tous ces textes qui sortent d'en haut et la réalité du terrain, et le décalage énorme qui peut y avoir à l'heure d'aujourd'hui »*.

Selon elle, **le ministère ne parle qu'en termes « d'outils » au lieu de considérer les pratiques, et les groupes sont majoritairement composés d'industriels. Elle est souvent la seule représentante du corps médical.** Elle

souligne un « manque d'écoute du terrain ». Pour elle, bien que les représentants tentent de justifier des visites sur le terrain, ces visites sont organisées de sorte à présenter « la plus belle équipe », ce qui ne permet pas de constater la réalité des problèmes rencontrés par les usagers. Nous en venons alors à la question au cœur du projet, celle de l'intégration de la santé mobile aux stratégies de prévention. Pour elle, cela représente un réel enjeu d'acculturation qui ne paraît pas évident en France : « *Je pense que c'est utile, mais c'est pas simple à mettre en place. Pourquoi c'est pas simple ? Parce-que la prévention en France n'a jamais été développée, on a toujours été dans la médecine curative, toujours. Donc c'est une nouvelle philosophie, une nouvelle approche de la santé, et j'allais dire pas que chez les citoyens, à tous les niveaux [...] Y'a toute une culture, c'est comme le numérique, y'a toute une culture à donner aux citoyens, déjà, autour de la prévention, et ça, ça ne pourra se faire qu'avec l'appui des pouvoirs publics avec des grandes campagnes* ».

Elle explique notamment le désintérêt pour la prévention par « l'immédiateté » qui caractérise la société actuelle, et qui conduit à désirer des résultats immédiats suite aux actions entreprises, ce qui est impossible avec des mesures préventives dont les résultats ne peuvent être mesurés de la sorte. Pourtant, la prévention pourrait aussi constituer un avantage sur le plan économique, en évitant à une partie de la population d'être prise en charge sur le plan médical. Selon elle, cela relève d'un changement de mode de pensée, mais également de défis techniques, car **aujourd'hui la France ne dispose pas d'une bonne couverture réseau sur le territoire. De plus, tous les citoyens n'utilisent pas forcément internet, et tous ne seraient pas capables d'utiliser une telle application.**

532

Pour elle, un tel changement nécessite d'être pensé dans sa globalité, et pas uniquement par le biais de l'outil : « *Ça veut dire que le médecin traitant peut le prescrire et que le médecin traitant prend le réflexe de s'en servir parce qu'il pense que ça va être bon pour ses patients. Comme un médicament hein. Il a un patient qui a des troubles du sommeil, y'a une personne qui a, je sais pas, 45 ans, qui commence à avoir des troubles du sommeil, il attend pas qu'elle ait 60, 70 ans pour plus dormir la nuit, mais il va lui donner les bons réflexes à 45 ou 50 ans pour qu'à 60-70 ans elle n'ait plus ces troubles du sommeil. On pourrait très bien penser comme ça. Et on pourrait très bien se dire, ben à la place de donner un somnifère j'éduque mes patients à partir de 45 ans à avoir des bons réflexes et j'éviterai tout l'achat des médicaments après, je ferai une économie de santé et surtout tous les effets secondaires pour les patients, ça vous voyez c'est une culture. C'est une culture à donner, de soin, à nos professionnels de santé et de l'autre côté s'il y a une information grand public il peut y avoir une demande du patient qui va pousser à la culture.* » Pour elle, **l'autonomisation des patients ces dernières années peut constituer un levier dans la mise en place de ce type de services à condition que les patients soient formés à l'utilisation de ces outils dans le contexte de leur maladie.**

Elle souligne qu'aujourd'hui c'est cette dimension contextuelle qui manque dans la gestion de la santé digitale, qui ne se résume pas à « appuyer sur des boutons ». Vis-à-vis de la place des technologies dans la relation patient-médecin, elle dit porter « un regard bienveillant », en précisant que la légitimité du médecin ne peut être remise en cause par un outil technologique, et que ces derniers doivent se montrer ouverts à l'idée que les patients s'informent par eux-mêmes et posent des questions. Elle pense que la technologie peut renforcer cette relation par un enrichissement mutuel. Elle considère que **le dialogue avec le médecin doit absolument être maintenu pour éviter les pratiques autonomes des patients qui n'ont pas toujours les capacités suffisantes pour trier les informations**, et peuvent développer de l'anxiété : *« Et donc que le patient aille sur internet, qu'il demande un deuxième avis, moi je trouve qu'il a le droit ça ne me gêne absolument pas, moi ce que je voudrais pas c'est qu'il reste tout seul dans son coin qu'il n'ose pas me le dire. Je dois lui donner en tant que soignant la liberté de tout me dire, et quand je l'autorise à tout me dire et qu'il me dit tout c'est là que je peux bien le soigner vous voyez ? Ce qui est très grave c'est d'aller sur internet, de commander des médicaments en Inde ou je ne sais où j'ai rien contre l'Inde, les prendre derrière mon dos avec des effets secondaires parce que j'ai pas osé. »*

Sur le sujet de l'acceptabilité des technologies par les professionnels, selon elle tout dépend de l'utilité qu'ils y perçoivent. Elle prend l'exemple de couches connectées inventées pour rentabiliser le temps dans les EHPAD. Sur cet exemple, elle affirme que le personnel est déjà manquant pour changer les résidents, et que ce type de service est déconnectée de la réalité et risque d'avoir du mal à être accepté : *« Et ça va très loin cette histoire-là, parce que vous avez dans les hôpitaux des placards dans lesquels il y a des outils achetés par les professionnels de santé et jamais utilisés. »* Selon elle, **pour que la conception des outils soit pertinente, elle doit se faire en co-construction, dans une logique pluridisciplinaire, en engageant les futurs usagers du service.**

Elle souligne l'importance de **réfléchir l'objet par les usages** : *« l'outil il doit réfléchir en termes d'usage, il doit répondre à des usages, comment est-ce que à l'heure d'aujourd'hui je soigne cette maladie et comment demain cet outil va me permettre de contribuer à la même qualité de soin mais peut être me faire comme vous dites gagner du temps. C'est-à-dire comment je l'insère dans les usages pour me faire gagner du temps et non pas je prends un chausse-pied pour rentrer dans les usages. C'est l'outil qui rentre dans l'usage et pas l'usage qui rentre dans l'outil. »* Elle termine par préciser qu'il peut être utile d'imaginer d'autres services associés à l'outil numérique, notamment des services qui permettent aux patients d'être en lien avec des professionnels, des « call center ». Concernant l'automesure, elle affirme elle-même utiliser une application de suivi de son activité physique, et considérer son utilisation comme rassurante plutôt qu'angoissante : *« Aujourd'hui j'ai fait 8.7 km, 12 530 pas. Qu'est-ce que je fais ? Je regarde par rapport à ma semaine, et je regarde*

ma moyenne. Et je regarde si pour rester en bonne santé je suis bien. Mais je ne suis pas une obsessionnelle et ça m'empêche pas de vivre, au contraire ça me rassure. ».

Nous terminons enfin l'entretien sur la question spécifique du sommeil et de la communication sur le sujet. Pour elle il s'agit à nouveau d'une question de culture : *« Je suis quasiment persuadée que la communication autour du sommeil elle tourne autour de "y'a pas de fatalité". Parce que quelque part, comme je vous dis, on nous dit "plus tu vas vieillir, moins tu vas dormir" ça c'est culturel, moi j'ai toujours entendu ça. Alors qu'ya peut être des choses à faire très tôt dans la vie pour éviter ça. Ne soyons pas tout le temps dans la répression mais dans la prévention. »*

1.6.3 Entretien avec **Christine Ferron**, Directrice IREPS Bretagne - Déléguée générale de la FNES – Vice-présidente SFSP, le 13/04/21

Mme Ferron débute l'entretien en exprimant son point de vue sur le sujet du sommeil et sa diffusion en santé publique. Elle soulève alors **un décalage entre l'importance du sujet et son poids dans les travaux** : *« c'est pas le premier thème qui vient à l'esprit et pourtant il me semble que le sommeil c'est pour moi à la fois un facteur de risque et un facteur de protection. Un facteur de risque s'il est améliorable, en tout cas s'il pose quelques problèmes, et au contraire un facteur de protection s'il est bon et que les choses se passent bien pour les gens. »* Docteure en psychologie, elle s'est formée à la promotion de la santé au Canada et aux USA. Elle a travaillé 10 ans dans le champs de la santé des adolescents et des jeunes. Elle est désormais déléguée générale de la FNES, fédération nationale des IREPS.

La FNES est en lien avec les ministères, et vise à valoriser les actions des IREPS pour soutenir la promotion de la santé. Pour elle, **le sommeil est une problématique souvent traitée sur l'unique plan des comportements individuels, alors même que ses déterminants sont d'un ordre plus systémique** : *« En fait je dirai que déjà comme je vous disais d'entrée de jeu c'est pas vraiment une thématique qui est traitée à la hauteur de ce qu'elle devrait être, à la hauteur de son importance. Je pense qu'on ne la traite pas suffisamment. Et par ailleurs, j'ai l'impression que quand elle est traitée, elle est souvent traitée un peu malheureusement comme les autres thématiques de santé, c'est à dire avec une approche très centrée sur la responsabilisation individuelle, avec des objectifs de changement de comportement etc., ce qui peut avoir du sens évidemment, vous évoquiez à l'instant l'éducation au sommeil, et je pense qu'il y a des choses sur lesquelles, des comportements, des habitudes de vie sur lesquelles il est important de travailler pour aider les personnes à améliorer la qualité de leur sommeil. Mais en même temps je dirai que comme pour les autres thématiques il est intéressant de regarder aussi les déterminants de la santé et donc les déterminants d'un bon ou d'un mauvais sommeil. Et là dès qu'on regarde, en fait les déterminants ce sont les facteurs qui influencent la santé ou les comportements de santé, et ces déterminants ils vont être de diverses natures, donc une partie des comportements va être liée à des comportements individuels, à des habitudes de vie, bon sur le sommeil je vous les décris pas vous les connaissez par cœur mais y'a des habitudes qui sont favorables d'autres qui le sont moins, donc ça c'est des déterminants individuels du sommeil. Mais les déterminants de la santé c'est aussi tous les réseaux auxquels les personnes appartiennent donc la famille dans laquelle ils sont nés, leur réseau amical, leur réseau social, et toutes les habitudes de vie qui vont avec ces réseaux*

dans lesquels ils évoluent. Et ensuite il y a des déterminants je dirai encore plus larges, qui relèvent finalement des conditions de vie, des conditions d'existence par exemple de la qualité du logement, du niveau de bruit de leur quartier pour rester dans les exemples autour du sommeil etc. et on peut aller même encore au-delà avec des déterminants encore plus distants je dirai avec toutes les politiques sur la question du sommeil. Par exemple, est-ce qu'il y a un plan national sur le sommeil aujourd'hui ? Non il n'y en a pas donc ça veut dire que ce n'est pas un sujet qui est à l'agenda du politique donc ça c'est un déterminant qui va jouer forcément. Et puis vous avez toutes les politiques, par exemple les politiques éducatives. Les politiques éducatives qui vont fixer par exemple le nombre d'heures de cours des enfants, l'heure à laquelle toutes les écoles de France vont ouvrir le matin, l'heure à laquelle elles vont fermer le soir etc., bah ça c'est des décisions politiques nationales qui n'ont pas directement pour objet le sommeil ni même la santé mais qui vont avoir un impact énorme sur la qualité du sommeil des enfants et des adolescents évidemment mais aussi de leurs parents, et quelquefois même au-delà. Donc vous voyez un peu ma vision de santé publique, elle est celle-là. Vraiment un enjeu très fort sur prendre en compte les comportements individuels et les styles de vie, oui, mais ne pas regarder par ce petit bout de la lorgnette uniquement et aller regarder aussi ce qu'il se passe dans les systèmes finalement dans lesquels les gens sont inclus. »

Son expérience dans le champ de la santé publique a démontré que **le sommeil est le plus souvent envisagé comme un symptôme**, notamment dans les travaux sur la santé mentale. Elle considère que contrairement à d'autres problématiques de santé publique, si le sommeil est peu abordé, c'est parce que c'est un sujet qui « ne fait pas de bruit » : « il me semble qu'en fait c'est une problématique qui n'est pas suffisamment bruyante ou pas suffisamment visible. Les problématiques d'addiction, elles finissent toujours par faire un bruit. Vous allez avoir derrière des troubles à l'ordre public, des problématiques judiciaires, de violences, vous allez avoir pleins de choses qui vont être sur la place publique, donc forcément qui vont interpeller les politiques, les élus locaux, les collectivités territoriales, les décideurs etc. Un peu pareil pour la nutrition ou l'alimentation, vous allez avoir des obèses, oui les obèses on les voit, on va avoir des chiffres, on va pouvoir dire tant de % de la population a des troubles liés au poids etc. Donc c'est visible. Le sommeil, c'est vrai que c'est une thématique qui est à la fois très intime et très invisible finalement. Et qui est tranquille, qui ne fait pas de bruit. Et ça je pense que c'est un des éléments d'explication, c'est sans doute pas le seul mais je pense que ça fait partie de l'explication. »

Elle pense qu'il serait nécessaire d'**agir sur les représentations de la population** : « il y aurait quelque chose à faire probablement en termes de culture scientifique sur ce problème-là, et de transfert des connaissances sur l'impact finalement du sommeil sur pleins d'autres thématiques [...] les gens vont chez le médecin que quand ils arrivent à des extrêmes, ils vont pas chez le médecin juste

parce qu'ils ont un sommeil un peu agité, ou qu'ils se réveillent plusieurs fois la nuit, c'est pas un motif à mon avis. Et pourtant ça pourrait l'être ».

Sur l'utilisation de la santé digitale en prévention, elle considère que les applications peuvent être utiles mais sont souvent utilisées par des personnes déjà sensibilisées sur leur santé ; et sont souvent abandonnées à causes de leur utilité « limitée ». Elle affirme qu'**il serait possible d'imaginer un outil qui délivre des recommandations précises aux personnes pour identifier les facteurs de risque et agir sur les habitudes**, mais que même ce type d'outil ne pourrait être suffisant au regard de la dimension systémique du sujet : *« La personne même avec le meilleur outil individuel connecté du monde, si ses conditions de vie et de travail ne changent pas, dans 9 cas sur 10 me semble-t-il, elle ne pourra pas améliorer son sommeil. Parce que les déterminants de la qualité de son sommeil n'auront pas été pris en compte ».*

Pour elle, il est indispensable de prendre en compte la santé dans la conception des politiques publiques, et le sommeil est l'exemple d'un sujet aux forts enjeux politiques : *« c'est là qu'on voit que le sujet du sommeil comme tous les sujets de santé est éminemment politique, et qu'à un moment donné quand on se retrouve confronté à une impasse par rapport à certaines thématiques de santé il faut essayer d'avoir une action de plaidoyer ce que j'évoquais, pour aller défendre un certain point de vue sur ce thème de santé et de dire si on veut vraiment agir à ce niveau-là, sur ce thème-là, voilà ce qu'il faudrait faire en fait. Et peut-être un peu, vous savez comme les Québécois disent "la santé dans toutes les politiques", on pourrait dire "le sommeil dans toutes les politiques" c'est à dire voilà on prend une décision au ministère de l'éducation, voilà l'impact que ça va avoir sur le sommeil des jeunes, on prend une décision au ministère du travail et de l'emploi, voilà l'impact que ça risque d'avoir aussi sur la qualité du sommeil des gens qui vont au boulot, tout ça. Sur les transports... c'est tous ces sujets-là qui sont au cœur de la question du sommeil. J'ajouterais aussi toutes les politiques environnementales en fait. Parce-que par exemple toutes les politiques qui concernent le bruit, c'est des politiques environnementales en fait, elles sont considérées comme ça. Donc ça, ça fait partie des choses aussi qui sont importantes à prendre en considération. »* **Elle considère que le sommeil, en tant que sujet aux enjeux transversaux, peut constituer une porte d'entrée pour défendre des approches plus intersectorielles de la promotion de la santé.**

1.6.4 Entretien avec **Jessica Gheller**, doctorante en SIC et professionnelle de santé publique, le 06/05/21

L'interrogée est elle-même doctorante en sciences de l'information et de la communication. Elle a réalisé un parcours universitaire en géographie au cours duquel elle s'est intéressée à la question des inégalités de santé. Après l'obtention de son Master, elle a travaillé en tant que chargée de projet dans un centre de rééducation fonctionnelle. Elle s'est ensuite spécialisée sur la question des réseaux de santé à travers une formation réalisée à Marnes-la-Vallée. Elle a notamment travaillé dans un réseau dédié à la prévention de la santé buccodentaire des enfants en situation de handicap. Elle est ensuite partie à Toulouse où elle a réalisé que la culture préventive était beaucoup plus présente en Ile-de-France que dans d'autres régions, qui abordaient davantage les problématiques de santé sous un angle curatif. Elle a alors constaté **un manque de coordination entre les différents professionnels, notamment au niveau du passage entre le dépistage et la prise en charge médicale**. Selon elle, ces dispositifs souffrent d'un manque de vision systémique des problématiques de santé : *« En Midi Pyrénées j'ai beaucoup trouvé cette culture professionnelle très très... Enfin une certaine culture très très médicale mais dans le sens avec peu de prise en compte de la participation des personnes, peu d'ouverture à la prévention, peu d'ouverture au contexte de la maladie »*.

538

Elle réalise sa thèse sur les nouvelles méthodes d'évaluation des parcours de santé. Dans son enquête de terrain, elle a constaté un phénomène de centralisation des prises de décision qui engage une quête de légitimité de la part des réseaux locaux. Au sein de ces réseaux, elle a également constaté que **le déploiement du numérique avait rendu la coopération encore plus complexe** : *« y'a une espèce de diktat de la coopération entre tous les acteurs d'un parcours de santé notamment par la généralisation des outils numériques, y'a cette idée du numérique que ça va fluidifier, faciliter la communication. Mais en fait on se rend compte que non, en tout cas tout ce qui est dossier partagé, dossier parcours, flux d'information comme les messageries sécurisées etc., déjà on se retrouve avec de multiples applications sur un même territoire, et en fait ça vient encore plus complexifier les logiques de parcours en fait. »* Face aux « injonctions de coopération », elle souligne l'incapacité du système à concevoir des dispositifs organisés par rapport au point de vue et à l'expérience du médecin généraliste, dont la place et le rôle sont pourtant centraux : *« Mais rien n'est pensé de son point de vue vraiment le fonctionnement d'un cabinet de médecine générale et les multiples médiations qui ont lieu sont un impensé du système de santé aujourd'hui. »* Elle voit une forme d'injonction paradoxale dans le fait que les acteurs

soient incités à coopérer et qu'en parallèle des moyens de coopération qui pourraient avoir du sens ne sont pas valorisés.

Dans le domaine de la prévention, elle insiste aussi sur **le manque de communication entre les différents professionnels qui n'ont pas connaissance des différentes initiatives mises en place par leurs confrères et consœurs**. Dans ce contexte, elle estime que les initiatives reposent sur la seule bonne volonté des professionnels, ainsi que sur leurs connaissances et perception des différentes problématiques de santé. Elle a par exemple identifié des pratiques permettant de renforcer le rôle de dépistage du généraliste par la diffusion de questionnaires auto-administrés en salle d'attente : *« Ce qui permet d'avoir une médecine centrée sur le besoin du patient et centrée sur la perception que le patient a de sa santé, ce qui permet de faire un dialogue entre la perception clinique du médecin qu'on lui demande aussi mais aussi de pouvoir le croiser avec la perception du patient qui lui est le seul à savoir ce qu'est être en bonne santé, pourquoi est-ce que lui il est en plus ou moins bonne santé etc. »*

Selon elle, bien que la question du sommeil soit centrale, **le dispositif actuel ne donne pas au médecin généraliste les moyens d'accompagner de manière efficace les patients**, qui eux-mêmes n'ont pas l'initiative de parler de ce type de problème au médecin : *« Sauf que moi ce que je constate à titre professionnel c'est qu'il y a peu de gens qui parlent de leurs problèmes de sommeil en consultation de médecine générale, et que le médecin traitant, quand il se retrouve en consultation, n'a pas forcément le temps, parce que du coup il y a un motif de consultation qui n'est pas forcément celui-ci, qui est un motif plus pratico-pratique parce que le patient a mal au dos, ou a une bronchite enfin voilà, c'est des choses, il a besoin juste d'un traitement etc. Donc le médecin, s'il ouvre la discussion et qu'il n'est pas outillé ou qu'il n'a pas forcément après de dispositif de suivi ou, parce que la réponse n'est pas forcément médicamenteuse, donc si y'a pas une organisation sociale et médicosociale, un réseau par exemple de proximité d'acteurs, quelque chose qui est organisé, le médecin il va pas vouloir ouvrir la discussion par manque de temps et manque de ressources associées. »*

539

Dans son environnement personnel, elle constate également que **les personnes ont tendance à relativiser leurs problèmes de sommeil et à consulter uniquement pour les problématiques qu'elles considèrent comme « graves »**. Elle imagine qu'un dispositif davantage basé sur le modèle Canadien pourrait être pertinent pour permettre aux personnes d'avoir accès à l'information préventive directement, sans leur demander d'aller vers elle : *« Moi j'avais trouvé les approches canadiennes c'est pas mal, c'est vraiment sur les personnes de recevoir comme ça des lettres d'info, ça donne des recettes, ça donne des bons de réduction dans les supermarchés, je sais plus mais en lien avec des modifications de comportement. Y'a des rendez-vous communautaires sur une heure d'activités ou des choses comme ça mais en fait ça permet de changer la culture des*

personnes, c'est de l'éducation en fait ». Elle considère qu'en l'état, les personnes qui souffrent de dépression et/ou de troubles du sommeil ont beaucoup de difficultés à trouver du soutien, ce qui leur demande déjà de rendre conscient leur mal-être et de solliciter des personnes pour les aider. Elle souligne notamment le non-rôle du milieu professionnel dans cet accompagnement.

Selon elle, le cabinet de médecine générale pourrait être mobilisé comme un espace ressource proposant une médiation et permettant aux patients de s'informer : *« C'est le fait de considérer le cabinet de médecine générale comme un espace plus large de médiation ou de mise en lien entre des personnes qui habitent en proximité, enfin cet aspect communautaire en fait. De mettre en lien les personnes, parce que les personnes finalement elles sont pas du tout hermétiques à ces questions-là, on pourrait très bien imaginer que le cabinet de MG mette à disposition même quelque chose de numérique, vous voyez par exemple un blog, vous voyez on est sur finalement venir piocher et jouer sur cette temporalité de la consultation mais avec la temporalité du suivi. Et le cabinet du MG pourrait être un espace ressource en fait. »*

1.6.5 Entretien avec **Marie Donius**, Coordinatrice du Dispositif Régional d'Appui en Prévention et Promotion de la Santé en Occitanie – IREPS, le 08/03/21

L'entretien a débuté par une présentation de la structure au sein de laquelle travaille l'interviewée. L'IREPS, Instance Régionale d'Education et Promotion de la Santé, est « *un acteur de seconde ligne* » au sens où l'organisation est chargée de former les professionnels, et n'intervient donc pas directement auprès des publics. L'IREPS dispose de plusieurs objectifs : former les acteurs d'Occitanie qui le demandent ; proposer de la documentation au sein des différents centres de la Région ; et appuyer méthodologiquement et individuellement les acteurs au développement de leurs projets. L'interviewée décrit l'IREPS comme généraliste, au sens où des thématiques d'une grande diversité peuvent être abordées. Elle constate que **le sommeil apparaît très rarement dans les thématiques abordées** par l'IREPS, ou bien de manière transversale : « *il y a quand même très peu de choses sur le sommeil on va pas se mentir [...] en tout cas c'est une thématique qu'on prend pas directement sous cet angle-là [...] pour nous ça va être une conséquence le trouble du sommeil [...] mais on va pas directement travailler sur le sommeil* ». Les thématiques principalement travaillées sont les addictions, l'alimentation, ou l'activité physique.

541

En portant le DRAPPS (dispositif régional d'appui en prévention/promotion de la santé), l'IREPS veut se placer au plus près des besoins des acteurs selon leurs territoires. De nombreuses catégories d'acteurs peuvent être visées par les actions proposées par l'IREPS : social, médico-social, sanitaire, éducation nationale... Depuis quelques temps, elle constate que certaines thématiques sont récurrentes dans les besoins exprimés, notamment celles de la vie affective et sexuelle, du cyberharcèlement, et de la prévention des écrans. La santé mentale et l'alimentation des publics les plus précaires sont également des sujets sur lesquels l'IREPS travaille. Mme Donius précise que le sommeil des personnes précaires constitue une problématique d'ampleur, « *qui ressort à chaque fois* ».

Avec ses collègues, elle a constaté que **le sommeil apparaît comme un enjeu important dans les données recueillies auprès des territoires**. En souhaitant travailler sur la question, elle a alors réalisé qu'il existait peu de travaux sur le sujet « *cette année c'est la première fois qu'on m'en fait la demande comme ça, en me disant on aimerait avoir des éléments scientifiques pour mieux comprendre la problématique du sommeil chez les enfants [...] jamais auparavant on nous faisait cette demande prévention/éducation du sommeil. Les gens ne le formalisaient pas* ».

comme ça tout simplement [...] quand j'ai essayé de travailler sur la question je me suis rendu compte qu'il y avait très peu de choses ». Selon elle, le sommeil a souvent été abordé par le prisme de la problématique des écrans chez les jeunes.

Avec le recul, elle pense qu'il serait utile de l'envisager de façon plus large, car le sommeil ne peut être réduit à l'unique question des écrans : « *fallait peut-être aussi attaquer les choses pour que les enfants comprennent qu'ils avaient aussi besoin de sommeil pour être un peu plus attentifs à l'école le lendemain, déjà tenir aussi et ne pas se sentir fatigués le matin etc.* ». Sur le sujet de la santé digitale en prévention, elle précise parler à titre personnel, et penser que ce type d'outil ne peut être pertinent que pour les adultes, mais reste dans tous les cas « *un outil comme un autre* ».

Selon elle, « *cela ne suffit pas du tout à mettre en place une stratégie d'intervention* ». Elle considère toutefois que les applications peuvent être « *un bon outil* » pour permettre à la personne de jauger son sommeil, d'identifier des facteurs de risque, mais qu'il est nécessaire de permettre aux usagers de comprendre les liens entre leurs comportements quotidiens et leur état de santé. Enfin, il lui semble important de penser en termes de besoins des publics qui ont parfois d'autres priorités, notamment pour les plus précaires pour lesquels les problématiques sont plutôt d'ordres économiques, et qui pourraient avoir des difficultés à appréhender l'intérêt de tels outils. Selon elle, **il faut donc penser les outils en fonction des besoins, et au sein de stratégies qui articulent différents supports adaptés.**

542

Elle présente par exemple des ateliers *opti'courses* dont l'objectif est de proposer des conseils aux publics précaires sur la gestion du budget dans l'alimentation de la famille, et qui sont également le moyen de réaliser de la prévention sur l'obésité et l'hygiène de vie de manière générale (y compris le sommeil). L'IREPS communique sous la forme de formations mais également de conférences. Celles-ci ont été transférées en format distanciel avec la pandémie. Elle constate que l'impact de ces communications a été triplé depuis. Selon elle, les formations ont tout de même plus d'impact en présentiel, et doivent le rester pour être efficaces. Les tests réalisés autour du passage en distanciel des formations n'ont pas été concluants.

1.7 Les responsables associatifs

1.7.1 Entretien avec **Bruno Claustrat** - Responsable Prosom - 14/01/21

PROSOM est une association de loi 1901 créée il y a 25 ans et composée d'un groupe interdisciplinaire (médecin du sommeil, sage-femme, nutritionniste, psychologue, biologiste). L'objectif est de former des intervenants chargés de proposer des sessions de sensibilisation, en particulier sur le sommeil des enfants et des adolescents. L'association intervient également en entreprise (le responsable considère que les problèmes de sommeil liés au travail posté sont « sous traités ») et auprès des compagnies d'assurance, notamment auprès des personnes âgées. Pour lui, **la prévention devrait se faire dès le plus jeune âge, pendant le temps scolaire**, puis se décliner tout au long de la vie : *C'est évident que déjà il faudrait que les parents soient bien éduqués, c'est la première des choses. Ça peut être le rôle des sage-femmes, tout le personnel qui est dans les PMI. Il faudrait que les plus jeunes à l'école primaire aient des notions sur le sommeil, et il faudrait que la prévention de façon générale, en particulier de l'hygiène du sommeil soit enseignée carrément comme devrait être enseignée la nutrition au niveau des sciences naturelles. A partir de là, dès que les gens sont un peu plus avancés dans les études, la numérisation pourrait être particulièrement intéressante pour expliquer comment on peut améliorer son sommeil, comment on peut respecter une certaine hygiène du sommeil.*

543

L'interrogé s'est lui-même intéressé à l'hygiène de sommeil dans le cadre de son métier de biologiste. Il est aujourd'hui à la retraite. Il a rencontré les fondateurs de Prosom à Lyon, dans le cadre de sa spécialisation en chronobiologie, qui l'a conduit à donner des cours sur l'horloge circadienne. Il a commencé à former les syndicats professionnels, notamment sur le travail posté et ses risques. Selon lui, **le secteur professionnel souffre d'un manque cruel d'informations sur le sujet**. Prenant du recul sur son parcours, il constate que le développement des technologies numérique et de leur usage chez les adolescents a eu un impact sur la prévalence des troubles du sommeil au sein de la population « *Donc moi je pense qu'il y a un manque dans l'information, et puis surtout la situation s'est aggravé donc le peu d'information et de recommandation qu'y avait ont été balayées par l'évolution* ». Il souligne notamment le problème des addictions aux écrans, qui a décalé le rythme de la population générale ; finalement, on constate que les profils sont de plus en plus en couche-tard.

Il pose alors la question de l'utilisation des mêmes technologies pour la sensibilisation au sommeil. Pour lui, « *on ne peut pas se passer des écrans* », mais il

est possible d'imaginer des dispositifs adaptés, qui permettent par exemple d'être utilisés uniquement le matin, qui se coupent le soir etc. Selon lui, cette contrainte est indispensable à respecter pour ne pas renforcer le cercle vicieux de l'addiction aux écrans. Il considère que les psychologues ont un rôle majeur à jouer pour renforcer la prévention des troubles du sommeil, tout comme les pharmaciens, qui sont en première ligne dans l'accueil des personnes souffrant de troubles du sommeil. Selon lui, **renforcer la prévention ne veut pas dire envoyer des personnes vers le système de soin** « *y'a pas forcément une obligation de médicaliser, vous voyez ?* » ; il est nécessaire d'**améliorer la formation des professionnels** touchés par le sujet, et de proposer un meilleur accès à l'information pour les citoyens, comme c'est déjà le cas dans les notices de certains produits pharmaceutiques associés à l'insomnie (huiles, compléments alimentaires etc.) « *les gens qui dorment pas bien dans un premier temps ils vont voir les pharmaciens pour voir ce qu'ils peuvent leur donner. Ça peut être des tisanes, de la mélatonine, bref ce qu'ils ont envie de prescrire, sans qu'ils connaissent très bien le sommeil* ».

Il constate que les médecins généralistes s'intéressent de plus en plus au sommeil, mais qu'ils se sentent parfois dépassés par l'ampleur des problématiques à couvrir, qui ne sont pas toujours au cœur de leurs préoccupations. Il faudrait former le plus de professionnels possibles au sommeil afin d'éviter les erreurs dans le parcours de soin, tout en considérant la place centrale du généraliste dans l'orientation des patients. Il constate également le développement de « coachs sommeil » qui surfent sur le phénomène d'augmentation des troubles du sommeil sans être formés de façon sérieuse. Concernant la santé mobile, **il considère l'agenda de sommeil comme le meilleur outil** : *l'actimétrie il faut s'en méfier, y'a des insomniaques qui attendent le sommeil, qui bronchent pas du tout qui bougent pas, leur activité est vraiment à la ligne de base. Et on s'aperçoit qu'en fait il y a une dissociation avec l'agenda de sommeil. Donc il en sort un tous les jours de système donc faudrait tous les tester. Je pense que l'agenda de sommeil bien rempli sans être obsessionnel peut parfaitement aider.*

1.7.2 Entretien avec **Jean-Marc Loison**, responsable de France Insomnie, Ile-de-France, le 20/01/21

Le président de l'association commence l'entretien en affirmant qu'aborder le problème des troubles du sommeil sous l'angle de la prévention lui paraît « *très intéressant* », notamment au vu de la *Stratégie de Santé* qui a été définie et qui positionne l'axe préventif comme axe majeur du système français (*Donc c'est simplement pour dire que vous avez choisi une bonne thématique sur la prévention et sur la santé digitale, c'est quelque chose qui était déjà important avant la pandémie mais je dirais que depuis l'arrivée de la pandémie c'est pratiquement un passage obligé*). Il présente l'association qui a été créée il y a 4 ans à son initiative, car en tant qu'insomniaque il a constaté un besoin de partager son expérience lorsqu'il a participé aux ateliers organisés par le Réseau Morphée (*je me suis rendu compte qu'elles avaient plus finalement besoin de parler dans un premier temps que de trouver un remède*). L'association a ainsi été créée avec le soutien du Réseau Morphée, de l'INSV et de la SFRMS, qui en constituent le conseil scientifique.

545

Les missions de l'association sont principalement l'accompagnement des patients sur le plan psychologique tout en les dirigeant en fonction de leur plainte ; et la sensibilisation des pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance de l'insomnie au sein du système de santé. Il effectue rapidement un retour sur la pandémie et ses effets au regard des missions de l'association, précisant que **cette période a engendré une augmentation des demandes de personnes en détresse face aux problèmes de sommeil** : « *on a vu très rapidement dès le premier confinement de Mars 2020 que de plus en plus de, bon on entendait un peu aux informations qu'il y avait de plus en plus de Français qui se plaignaient de stress, d'anxiété, de TDS et puis d'insomnie, donc très vite ils se sont tournés, par rapport à la partie insomnie, vers nous pour nous demander conseil. Et puis le confinement et la généralisation du télétravail, ça a amené aussi à ce que les personnes soient de plus en plus isolées. Et donc c'est autant de facteurs qui ont impacté sur la qualité de vie à la fois personnelle et professionnelle de ces personnes... Donc c'est vraiment notre santé à la fois physique et morale qu'à France Insomnie on qualifie même d'être en danger, d'où l'intérêt de faire de la prévention* ».

Il nous a ensuite expliqué qu'au vu du caractère récent de l'association, les actions de celles-ci étaient pour l'instant assez limitées, d'autant plus avec la pandémie. Il nous a alors présenté le principe des permanences d'écoute qui devaient passer en visioconférence en lien avec les restrictions sanitaires. **Depuis la pandémie, l'association a constaté l'apparition d'un nouveau public**

d'insomniaque, beaucoup plus jeunes, et dont les troubles sont plus légers et aléatoires : « *On a vu qu'il y a eu vraiment une montée en puissance des personnes qui nous contactent par mail, ça veut dire qu'il faut répondre à chaque fois, on a une nouvelle typologie de patients insomniaques, ça n'a rien peut être de très étonnant parce que ça touche tout le monde, la pandémie touche tout le monde, mais avant si vous voulez les adhérents de France Insomnie c'était souvent des seniors [...] Et alors dès que le confinement est arrivé, et bien la population des personnes qui nous a contacté sont des personnes beaucoup plus jeunes, 25-50 ans [...] c'est juste des personnes qui sont inquiètes car elles se plaignent d'avoir perdu le sommeil, de très mal dormir,...* Et je dois dire que pour nous c'est un peu difficile au départ de faire la part entre ce qui relève purement d'un mal-être, ce qui peut être une conséquence du confinement ou des signes avant-coureurs d'insomnie, et qui pourrait devenir chronique même si on sait que le stress et le sommeil ne font pas bon ménage, alors voilà on se doit aussi de répondre à ces personnes de la même manière parce qu'on sait que ce qui est important quand on a un sommeil de mauvaise qualité c'est de faire en sorte que ça devienne pas une pathologie sévère qui s'installe durablement ».

Dans ce contexte, les troubles du sommeil apparaissent plus que jamais comme un enjeu de santé publique majeur « *Les troubles du sommeil c'est un vrai problème de santé publique que personne ne voit venir ou ne veut voir en face* ». En tant que responsable de France Insomnie, il se considère comme un patient expert n'ayant pas la légitimité de réaliser un diagnostic médical, mais capable d'accompagner les patients à minima sur les conseils d'hygiène de sommeil de base « *souvent oubliés par les vieux insomniaques* ». Il constate que **les personnes qui sollicitent l'association montrent une grande demande d'information sur des sujets divers liés au sommeil**, et souhaitent obtenir des conseils ou partager leur expérience. Nous lui demandons à cette occasion s'il accepte de nous accueillir lors de la permanence d'écoute en ligne du lendemain et il accepte.

546

Sur la santé digitale, il nous explique que son intérêt pour les objets connectés et plus largement les technologies numériques vient de sa profession de journaliste dans le secteur. Il précise rapidement que **les pratiques d'automesure peuvent avoir un effet anxiogène dont il faut se méfier**. Malgré cela, il considère que « *l'ère digitale* » va prendre de plus en plus de place dans nos vies, notamment avec la pandémie, et qu'il est nécessaire de s'y adapter, y compris dans le champ de la santé. Il relie ce phénomène à l'intérêt croissant du public dans la gestion de sa santé. Il constate par exemple que les adhérents de l'association posent de nombreuses questions sur la fiabilité de ces outils. Selon lui, il est nécessaire de les tester et d'identifier ceux qui sont fiables, car certains relèvent du « gadget ».

Le président de l'association considère donc qu'il faut être vigilant et mesurer la balance entre les avantages et les risques liés à l'utilisation de ces outils : « *L'avantage c'est que ça peut vous aider à comprendre, par exemple si on prend le*

cas du sommeil, votre sommeil. Après y'a des nouveaux termes qui sont apparus pour désigner des personnes, je l'avais signalé lors de la conférence à Nîmes, quand les personnes se soucient trop disent "ohlala j'ai pas dormi mon nombre d'heures" etc, ça devient presque une addiction ». Pour lui, les données correspondant à la norme diffusées par ces appareils peuvent être dangereuses au vu de l'effet de comparaison sociale engendré par leur utilisation. Ce risque est d'autant plus important au vu des profils généralement anxieux des insomniaques.

Sachant que le rapport au sommeil est très subjectif, il peut être vain de chercher à correspondre à une moyenne, et il est indispensable d'être informé de façon complémentaire pour ne pas générer de réactions inadéquates. Il souligne donc deux cas extrêmes à éviter : celui d'une personne qui deviendrait hypocondriaque à la réception des résultats de l'application ; ou celui d'une personne qui se baserait uniquement sur ces résultats pour considérer qu'elle est en bonne santé. Pour lui, malgré ces risques, l'industrie est vouée à se développer ; ce qui nécessite une adaptation de la part des institutions : *« y'a pas de rejet à faire, il faut simplement être vigilant, accepter, conseiller, vulgariser. Ça c'est mon avis ».*

1.7.3 Entretiens avec **Marc Rey**, président de l'INSV, le 19/01/21

Le Dr Rey est neurologue de formation. Son intérêt pour le sommeil s'est développé tôt ; il a dirigé le centre du sommeil de la Timone à Marseille pendant presque 30 ans, puis a quitté ses fonctions hospitalières pour prendre la direction de l'INSV en 2019, et concentrer ses missions sur la promotion du sommeil auprès du grand public. Il considère « *très important de pouvoir prévenir les troubles du sommeil* » car les structures tels que les laboratoires spécialisés arrivent « *après* ».

Selon lui, **le problème des troubles du sommeil est très lié à notre modèle de société** « *on s'est retrouvés confrontés avec une société qui considérerait le sommeil comme une variable d'ajustement [...] avec la multiplication du travail à horaires décalés, à horaires de nuit, et alors que l'on sait pertinemment que l'on va créer des troubles du sommeil quand on a ce type d'organisation du travail. Qu'un certain nombre de profession soit de fait indispensable en non-stop, mais est-ce indispensable que le banquier soit ouvert non-stop et puisse répondre au téléphone en continu, est-il indispensable que le fournisseur d'accès d'électricité également travaille de façon continue, est-il indispensable que les magasins soient ouverts jusqu'à minuit ? Etc. Donc on a une société qui est très agressive, d'abord par l'activité professionnelle, et puis deuxième forme d'agressivité qui est beaucoup plus ludique, c'est qu'on nous propose des temps de loisir très riches la nuit. En particulier pour les adolescents, qui peuvent en effet se connecter, regarder des films, discuter etc. Donc on a une société dans laquelle le fonctionnement, que ce soit le fonctionnement professionnel ou le fonctionnement loisir, a tendance à devenir continu [...] Donc tout ça fait que le sommeil est considéré comme quelque chose qui va s'ajuster à notre fonctionnement diurne* ». Il affirme qu'**avec la pandémie, la plainte liée au sommeil de la population s'est aggravée** : « *le confinement a généré des décalages de rythme, les gens se sont mis non-stop sur les écrans, et il y a eu tout un facteur de stress et de dépression qui vont bien entendu faire le lit de troubles du sommeil très importants* ».

548

Dans ce contexte, l'INSV intervient auprès des scolaires comme des professionnels pour sensibiliser à l'importance du sommeil. Il constate un « *effet sentinelle* » chez les jeunes comme chez les publics adultes, qui renvoie à une attitude de veille permanente vis-à-vis des informations à disposition, notamment par le biais des technologies numériques. Si chez les plus jeunes, cela se traduit notamment par la présence sur les réseaux socionumériques, chez les publics adultes, le même constat peut être réalisé dans les pratiques professionnelles, qui se traduisent parfois par une connexion permanente aux réseaux professionnels. Il décrit alors des pratiques qui ont contribué à la dégradation du sommeil en population, mais qui selon lui font de plus en plus l'objet de mesures de sensibilisation : « *un certain nombre de sujets vont envoyer des courriels à minuit ou 1h du matin parce qu'ils sont insomniaques, mais*

leurs collaborateurs sont en sentinelle et vont avoir une notification comme quoi y'a un courriel [...] On est en train de se dire qu'on a quand même créé des problèmes de sommeil, on a créé des pathologies du sommeil, et il est tout à fait important d'essayer de lutter contre [...] Mais on est descendus assez bas, on a eu une réduction du temps de sommeil en population générale d'1h, 1h30, on voit très bien qu'en semaine quand on fait nos enquêtes, on est à des temps de sommeil de 6h41 sur la dernière enquête en 2020, ce qui est notoirement insuffisant en termes de population générale. ».

Sur le sujet des écrans, il considère que **le danger ne vient pas des technologies en elle-même, mais de l'utilisation excessive ou inadaptée qui peut en être faite**. Selon lui, les outils de sensibilisation au sommeil qui s'appuient sur des écrans ne peuvent être rejetés sur cette simple base : « *on ne peut pas dire ah ben attendez, si vous regardez un écran pour améliorer votre sommeil, ça va allonger le temps d'écran [...] On doit avoir de fait un temps d'écran qui n'augmente pas à l'infini [...] il faut avoir une vie équilibrée et le temps d'écran peut être utile mais il s'agit pas qu'il envahisse* ». Dans ce contexte, il défend l'instauration d'un « *couvre-feu digital* » qui renvoie à stopper les écrans une heure avant le coucher pour éviter les effets néfastes de la lumière bleue sur l'endormissement. Concernant l'utilisation d'objets connectés pour mesurer le sommeil, il considère qu'il est nécessaire d'avoir une réflexion sur le type de capteurs utilisés (qui ne sont pas toujours fiables bien qu'ils le soient de plus en plus avec le temps) et dont le fonctionnement se base sur un public jeune et en bonne santé, et dans le contexte de notre société occidentale : « *Si vous êtes malade avec des médicaments et âgé, la probabilité que les informations soient moins pertinentes voire carrément erronées n'est pas nulle, vous voyez. Puisque ça n'a pas été développé chez ce type de sujets [...] Et en plus ça a été fait plus souvent dans nos sociétés occidentales et je veux dire je sais pas ce que ça donnerait en Afrique* ».

549

Sur le plan du contenu, et des informations délivrées par ces services, il insiste aussi **sur la nécessité de regarder la façon dont ils ont été conçus pour juger de leur pertinence** : « *Y'a des conseils qui sont faits de façon très pertinente parce qu'ont été élaborés par des spécialistes, en collaboration avec des labos de sommeil ou avec des spécialistes du sommeil, après vous en avez certains qui sont plus fantaisistes [...] En résumé, ça peut être des outils utiles mais il faut avoir un regard critique pour savoir si ça a été développé par des gens qui sont sérieux ou si ça a été développé par des gens qui sont essentiellement intéressés par vendre rapidement et à bas coût un truc sommeil et de surfer sur la plainte sommeil* ». En termes d'approche, il dit privilégier le fonctionnement par ateliers, qu'il mettait lui-même en place à Marseille. Il y voit une façon d'exprimer les spécificités de chaque personne et de comprendre les enjeux sociaux liés aux pratiques du sommeil, qu'il considère comme « *une symbolique de la société* ». Il relativise ainsi les discours relatifs au « *vrai sommeil* » en expliquant que nos comportements vis-à-vis du sommeil sont fondamentalement liés à notre société, et à notre époque, le sommeil monophasique nocturne étant lié à l'avènement de la société industrielle.

Il insiste sur la nécessité de faire comprendre à la population que le sommeil « *c'est quelque chose qui est très variable* » pour éviter de créer des situations de mal-être sur la base de fausses croyances : « *L'exemple banal, vous avez un couple dans lequel le Monsieur est un court dormeur et la Madame est une longue dormeuse, et du coup elle dit bon c'est pas normal je dors beaucoup plus etc. donc elle va se priver de sommeil et donc elle se sent pas en forme, mais elle se dit j'ai un sommeil normal parce que mon mari je dors autant que lui mais je suis pas reposée, donc il s'agit pas de la transformer en malade ! Il s'agit simplement de lui dire oui vous, vous êtes une longue dormeuse, et c'est pas parce que vous suivez pas votre mari que vous restez plus de temps au lit* ».

Dans un second entretien accordé le 09/12/21, nous avons interrogé Mr Rey sur les retombées du *programme d'actions sur le sommeil* commandité par le ministre Xavier Bertrand. Le président de l'INSV nous a indiqué que les mesures avaient eu peu d'effet sur le terrain en lien avec l'agenda politique du moment : « *Malheureusement il n'y a pas eu beaucoup d'effets, parce que Xavier Bertrand a quitté le ministère très peu de temps après la remise du rapport, il y a eu des travaux qui ont été fait pour essayer d'améliorer la filière de soin sommeil en particulier compte tenu de ce rapport [...] ça a permis de mieux former les gens, les professionnels de santé dans le domaine du sommeil [...] l'axe préventif est resté en suspens [...] à partir du moment où le ministre a changé, forcément ce qu'il avait demandé ne pouvait pas être appliqué par le suiva*

2. Les observations

2.1 Observation d'ateliers d'éducation thérapeutique sur l'insomnie à l'Unité Sommeil et Acupuncture du CHU de Nîmes

2.1.1 Atelier 1 - 28/02/20

L'ARS diffuse des recommandations aux CHU en matière d'éducation thérapeutique. Les différentes équipes s'organisent ensuite pour définir des activités à réaliser en atelier, qui répondent aux éléments prescrits par l'ARS. L'atelier dont il est question ici fait partie du parcours ETP dans lequel les patients peuvent s'engager, sur les conseils de leur médecin. Ceux-ci doivent s'inscrire et être acceptés pour intégrer ce processus. Ce dernier est composé d'un "bilan éducatif" individuel, lors duquel de nombreuses questions sont posées aux patients pour établir un état des lieux de son état de santé, puis d'un atelier ETP en groupe, et d'un bilan de synthèse individuel qui a pour objet d'analyser les apports du processus ETP sur le patient.

552

L'atelier débute à 8h30 et se termine aux alentours de 16h00. Chaque patient apporte son repas pour déjeuner avec les autres participants. Les professionnels présents sont le Dr Abril, l'infirmière et la secrétaire de l'unité. La moyenne d'âge du groupe se situe aux alentours des 60-70 ans, ce sont donc plutôt des personnes retraitées. La première activité a pour objectif de "briser la glace" entre les patients qui ne se connaissent pas, en les invitant à réaliser des **présentations croisées**.



Ils ont donc quelques minutes pour se présenter les uns aux autres par groupes de deux ou trois, pour ensuite exposer à tour de rôle et devant tous les participants quelques éléments de présentation sur leur voisin. *La majorité des participants s'est présentée à travers son vécu de la maladie, de nombreuses personnes se sont définies par rapport à leurs problèmes d'insomnie, en citant très souvent leur profession (avant leur retraite ou qu'ils occupent actuellement) et la prise de médicaments.*

A la suite de cette présentation, les animatrices de l'atelier disposent des images plastifiées représentant différentes scènes plus ou moins explicites (une fleur, une horloge, un animal, une personne marchant sur un fil, des enfants etc) en demandant aux patients de sélectionner une image et, s'ils le veulent, d'expliquer au groupe pourquoi ils estiment qu'elle représente leur vécu de l'insomnie (**photo langage**). *Les patients choisissent rapidement des illustrations et n'ont aucune difficulté à les relier à leur maladie. Certains d'entre eux choisissent des images en fonction de ce qu'ils voudraient être, de comment ils voudraient vivre. La majorité des patients exprime une forte anxiété liée aux activités quotidiennes (emploi, garde des petits-enfants, vie de couple etc).*

La problématique du temps et de l'anticipation sera soulevée tout au long de la journée (le temps qui passe avant de s'endormir ou lors d'un réveil, le temps qu'il reste à dormir, le temps que vont prendre les tâches prévues le lendemain etc.).

A la suite de cette activité, les animatrices proposent un **quiz** aux patients qui doivent répondre à des questions d'ordre plutôt général sur l'insomnie. *Les participants semblent apprécier le fait de tester leurs connaissances sur le sommeil, et sont souvent en demande de précisions et d'informations.* Enfin, plusieurs **agendas du sommeil** sont présentés aux patients qui doivent se répartir par petits groupes pour les analyser. Le Dr explique comment les agendas fonctionnent et pourquoi ils sont très utiles aux médecins pour comprendre le vécu du patient et lui prescrire un comportement adapté. *Certains patients avouent ne pas utiliser l'agenda car ils l'ont reçu par la poste et qu'ils n'ont pas compris son fonctionnement. D'autres comprennent grâce à l'atelier qu'il s'agit de reporter ses impressions de réveil et non de regarder l'heure pour noter les chiffres exacts, ce qui va à l'encontre de la logique de l'agenda (nécessité d'expliquer).* L'infirmière explique que l'agenda représente un point de désaccord important entre les différents patients qui ont tendance à le décrire comme une aide précieuse ou comme une perte de temps voire un outil anxiogène. Des doutes sont exprimés par les patients quant à la fiabilité de cet outil, considérant qu'il ne traduit pas le déroulé réel de la nuit. Alors que les patients doivent comparer différents agendas, ils comparent automatiquement leur nuit à celles qui sont présentées, souvent avec des comparaisons ascendantes (ex : « il dort beaucoup mieux que moi »). L'activité suivante consiste à jouer à un « **bingo** » adapté à l'insomnie. C'est-à-dire à répondre à des questions en positionnant des pions sur les réponses supposées. La carte est mise de côté afin de passer à un moment d'explication avec le Dr Abril, qui expose aux patients ce qu'est un sommeil "normal" en s'appuyant sur un diaporama. Ces informations permettent notamment d'apporter les réponses au jeu effectué précédemment.

A la suite de cette activité, chacun est invité à déjeuner dans la salle, ce qui constitue un moment d'échange particulièrement important. La reprise des activités se fait en réalisant un **métaplan**: les animatrices distribuent des posts-it aux participants et leur demandent d'y inscrire un ou deux mots qui définissent ce qu'est un "sommeil normal". Ils viennent ensuite coller les posts-it sur un tableau, et ceux-ci sont rapprochés les uns des autres pour créer des catégories. Dans le même temps, le Dr délivre des informations à ce sujet. *On constate que la plupart des patients ont inscrits les mêmes mots (réparateur, récupérateur, continu, durée etc).* Le Dr Abril présente ensuite un schéma du mécanisme de régulation du sommeil¹. Les activités continuent avec le **questionnaire de typologie circadienne** proposé par Horne et Otsberg, qui consiste à répondre à des questions et à accumuler des points pour définir si l'on est plutôt "du matin" ou "du soir". *De nombreux patients sont très surpris du résultat, qui ne correspond pas à la représentation qu'ils avaient d'eux-mêmes.* Une feuille A4 représentant une scène de la vie quotidienne avec un personnage dormant dans sa chambre est distribuée aux participants, qui doivent relever **7 erreurs** constituant des obstacles au sommeil. De la documentation sur les bonnes habitudes à prendre et le fonctionnement du sommeil et de l'insomnie est donnée aux patients. Le Dr redistribue ensuite des **agendas du sommeil** aux participants et les projette sur le mur, en demandant aux patients, à l'aide de toutes les informations données pendant l'atelier, de proposer des recommandations à la personne détentrice de l'agenda. Une activité de **vrai/faux** sur le traitement des troubles du sommeil est ensuite réalisée, et permet d'actualiser certaines connaissances des patients. *Les informations concernant les effets secondaires des médicaments sont particulièrement demandées par les patients, qui apprennent parfois les conséquences potentielles de médicaments qu'ils prennent depuis plusieurs années.* Enfin, une **évaluation** de l'atelier est proposée.

¹ <http://www.sommeil-mg.net/spip/spip.php?article45>

2.1.2 Atelier 2 - 05/03/21

Cet atelier marque la reprise partielle des activités de l'Unité Sommeil en présentiel dans le contexte de la crise sanitaire. Les conditions sont en partie modifiées : la salle se trouve en rhumatologie et le nombre de participants est moins élevé. Le groupe est composé de 5 patients : 3 hommes (49, 62 et 73 ans) et 2 femmes (45 et 89 ans). La responsable de l'Unité, le Dr Béatriz Abril, est accompagnée d'une infirmière de l'Unité (celle-ci a réalisé un DU "technologies du sommeil"). Lors de l'introduction à l'atelier, le Dr Abril précise que les retours des précédents ateliers ont montré que les patients sont en demande d'information sur les alternatives thérapeutiques existantes.

L'atelier débute avec des présentations croisées. Il s'agit de présenter son voisin afin d'encourager la découverte des différents participants. La majorité des participants se présentent à travers leur maladie. Les profils sont assez différents :

- Une femme de 89 ans qui a des troubles du sommeil depuis longtemps et souhaite trouver une solution pour arrêter ou réduire les médicaments. C'est la première fois qu'elle vient à l'Unité Sommeil.
- Une femme de 45 ans qui ne dort presque plus depuis qu'elle a perdu son mari et montre une forte anxiété. Elle considère son cas comme désespéré.
- Un homme de 62 ans qui souffre de réveils nocturnes dus à un état d'hyper vigilance depuis peu de temps, qui ne juge pas sa situation trop sévère et considère que celle-ci s'améliore depuis qu'il consulte au CHU (et qu'il a été facile d'être pris en charge).
- Un homme de 49 ans insomniaque depuis son adolescence. Il souffre d'une fibromyalgie et souhaite trouver des solutions pour améliorer sa situation.
- Un homme de 73 ans qui a développé des troubles du sommeil depuis qu'on lui a diagnostiqué un cancer de la prostate. Il est très impliqué dans le suivi de son sommeil et réalise l'agenda depuis 5 ans. Il se soigne à l'aide d'une alternance de traitements chimiques et naturels (acupuncture, homéopathie).

555

L'activité suivante est le photo langage. Les patients doivent choisir parmi différentes illustrations celle(s) qui représente(nt) le mieux leur perception de l'insomnie.

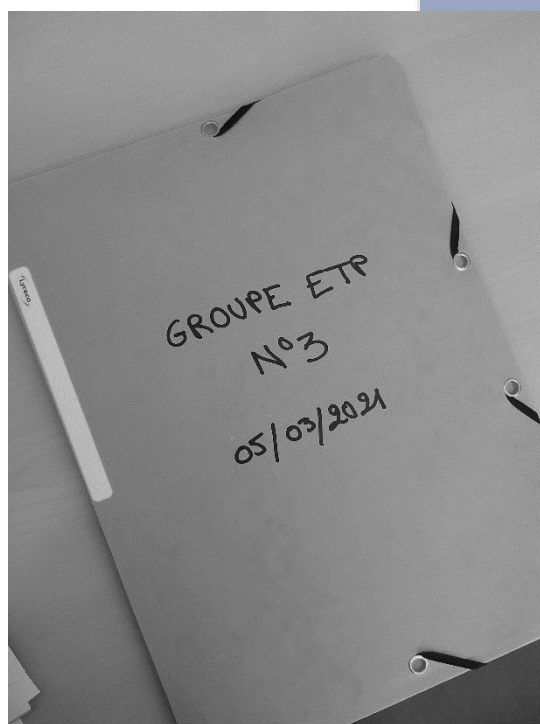
Le premier choisit une fleur pour représenter le sommeil. Pour lui, il est synonyme de calme, de tranquillité, de lien avec la nature. Il associe l'insomnie à "un sentiment d'agacement" vis-à-vis du fait qu'il n'a "aucune raison de ne pas dormir", il ne comprend pas pourquoi il se trouve dans un état d'hypervigilance la nuit (plus tard, le Dr précise que sa femme sort d'une grave maladie, ce qui a pu jouer sur cet état anxieux).

La seconde patiente choisit des images plutôt sombres, faisant référence au mystère et à la mort. Elle décrit le sommeil comme quelque chose de "mystérieux, inaccessible", qu'elle ne comprend pas. Elle dit ne pas dormir du tout (le Dr confirme qu'elle dort

très peu d'après sa PSG). Son discours sur le sommeil est radical. Selon elle, elle dormira "quand elle sera morte" car elle ne ressent pas la fatigue.

Le troisième patient choisit une photo faisant référence au calme et une autre montrant un réveil. Il dit être obsédé par ce réveil et avoir commencé les insomnies au moment de la retraite (aggravation avec le cancer). Il indique qu'il gère lui-même ses médicaments et essaie également les traitements naturels (fort effet placebo "j'ai besoin de mes granules d'homéopathie").

Le quatrième patient indique qu'il est insomniaque depuis qu'il a commencé à travailler à 16 ans. Une fibromyalgie lui a été diagnostiquée, une maladie qui crée des douleurs dans tout le corps, très en lien avec le sommeil puisqu'elle crée un cercle vicieux : plus il y a de douleur, moins on dort, et moins on dort, plus il y a de douleur. Il se questionne sur ce qui aurait pu déclencher ces troubles.



556

On constate différents profils : certains dorment mal « depuis toujours » quand d'autres ont débuté les insomnies avec un facteur déclencheur (positif ou négatif, plus souvent négatif, du type traumatisme).

Après ces présentations, le Dr pose une question ouverte aux patients pour les faire réagir et les amener à questionner leurs représentations : finalement, le sommeil est-il si important que ça ? Elle leur conseille de s'écouter et de se baser sur leur ressenti (la nuit et la journée) pour évaluer la gravité du problème et la nécessité d'intervenir dessus. Elle met en garde sur les comparaisons avec « le voisin qui dort 8 heures » et leur demande ce qu'est pour eux un sommeil normal.

L'une des participantes réagit de manière virulente en accusant la société de pousser la population à se focaliser sur le sommeil. Elle se sent obligée de dormir alors qu'elle n'en ressent pas le besoin et est agacée lorsqu'elle constate l'état de fatigue des autres. Lorsque nous demandons au groupe s'il a le sentiment que le sommeil est pris en considération en santé publique, la majorité répond non. L'un des participants indique que dans son cas, le sommeil est toujours « remis sur une autre maladie, pris comme un symptôme ». Il affirme qu'aucun professionnel n'avait jusqu'alors pris en compte ses troubles du sommeil comme un problème à part entière. D'autres participants s'accordent sur le fait que dans le cas du sommeil, la solution proposée repose toujours sur les médicaments. L'un affirme « quand je vais voir le médecin, c'est pour rien ».

Les patients montrent un fort sentiment de résignation et de déception vis-à-vis du système de prise en charge du sommeil. Mis à part l'un d'entre eux, tous indiquent s'être sentis abandonnés face à leur problème de sommeil, qui n'est jamais considéré comme une maladie à part entière et toujours reporté sur un autre facteur (le stress, une autre maladie). La prescription de médicaments est décrite comme automatique, contrairement à l'écoute de la plainte du patient et à la confiance accordée en son témoignage.

L'activité suivante consiste en une présentation du Dr sur le fonctionnement du sommeil. Elle indique que le sommeil s'évalue la nuit et le jour et met en avant l'effet de dépendance psychologique aux médicaments (placebo). Le Dr décrit les différents types d'insomnie. Les insomnies psychophysiologiques sont des insomnies apprises, conditionnées. Elles sont la conséquence d'un cercle vicieux instauré à partir d'un événement déclencheur. Il existe un facteur de maintien du sommeil, qui consiste en une "ruminantion autour du sommeil", une focalisation sur celui-ci. Elle se base sur l'ouvrage de Morin (1993) pour décrire le modèle de l'insomnie, composé d'un état d'hyper-éveil, de pensées qui empêchent le sommeil, de comportements inadéquats et de stress (?). Elle montre que les croyances et les attitudes (focalisation sur le sommeil, perte de confiance, atteintes irréalistes, conditionnement négatif) additionnées aux mauvaises habitudes (temps excessif au lit etc) sont à l'origine des insomnies de ce type. Il faut à la fois bien connaître le fonctionnement du sommeil et bien se connaître soi-même pour adapter ses comportements. Par exemple, le sport augmente la température du corps. Pour les personnes qui n'arrivent pas à s'endormir, le sport devrait être fait le matin. Pour les personnes qui s'endorment trop tôt, il peut être fait le soir pour retarder l'envie de dormir.

En ce qui concerne l'agenda du sommeil, l'un des patients indique qu'il est difficile de se juger soi-même et qu'il faut simplifier l'agenda car il est complexe à comprendre. Tous s'accordent sur cette dernière idée. Selon le groupe, l'agenda peut permettre de modifier la perception du sommeil. Cependant, il ne doit pas être utilisé en continu, au risque que son utilisation induise une focalisation sur le sommeil. Il doit être tenu sur un temps court et doit permettre d'estimer le temps de sommeil nécessaire (temps dormi / forme la journée).

Nous lançons une activité autour de la prévention primaire et du numérique. Les patients sont plutôt réticents à l'idée d'utiliser le numérique en santé. Ils sont plus enclins à utiliser des supports traditionnels et justifient ce point de vue par leur âge. Ils affirment que cela peut être utile "pour les jeunes". Si la majorité s'accorde à dire que la prévention relative au sommeil est très peu développée en France, l'une des participantes affirme le contraire. Les patients rapportent des parcours de soin complexes pour arriver jusqu'au CHU, et des professionnels de santé peu à l'écoute de leurs problèmes relatifs au sommeil (sauf pour l'un d'entre eux). Nous constatons qu'ils sont plutôt bien renseignés sur le fonctionnement du sommeil, et qu'ils sont fortement motivés à l'idée d'en savoir plus. L'un des participants affirme que pour améliorer le sommeil, il est nécessaire de connaître son fonctionnement. Ils sont beaucoup moins informés sur la question des thérapies alternatives (aucun ne connaît la TCC !). En termes d'hygiène du sommeil, les connaissances sont moyennes. Dans les réponses, l'une des patientes indique qu'elle ne connaissait pas toutes les mesures d'hygiène de sommeil. Un autre répondant affirme que s'il les connaissait, il trouve qu'elles ne sont pas assez communiquées. Selon lui, elles devraient être relayées par les MG. Nous constatons que certains insomniaques de long terme ne connaissent pas ou diminuent les risques associés à certains comportements (ex : consommation de café, de chocolat, écrans). Nous leur faisons remplir un document pour les inviter à imaginer une application de prévention des TDS. L'importance de pouvoir accéder aux informations sur un support papier ressort fortement dans les discours et les réponses. Les recommandations vis à vis de l'application sont :

- La possibilité d'apprendre par des méthodes simples des consignes de bonne hygiène de sommeil
- Des consignes simples
- L'agenda du sommeil sur 3 semaines qui aboutit à des recommandations simples
- Questions sur la quantité et qualité du sommeil
- Conseils sur l'hygiène de sommeil
- Mieux connaître le sommeil normal
- Agenda de sommeil (quantitatif / qualitatif)
- Ludique
- Version simplifiée sur le téléphone et/ou le papier
- Conversion des données sous forme graphique
- Ludique
- Facile
- Coloré et amusant pour motiver rapidement le jeune public

La prochaine activité concerne le "sommeil normal". Plusieurs critères ressortent dans les réponses des patients à la question "qu'est ce qu'un sommeil normal ?" : un critère de qualité, d'efficacité et de quantité. Nous constatons que les représentations sont

fortement ancrées : l'un des patients affirme "il me paraît plus sain de se lever tôt". La majorité du groupe est d'accord. Une comparaison peut être faite entre la question du sommeil et celle du poids. Comme les personnes qui cherchent à prendre ou à perdre du poids car le leur ne leur convient pas, les insomniaques cherchent parfois à dormir plus alors que leur sommeil ne pose pas de problème sur le déroulement de leurs journées. La dynamique de comparaison à ce qui est considéré comme l'idéal est la même dans les deux cas.

En conclusion, le groupe a donné des retours positifs ou très positifs au sujet de l'atelier. Tous les participants ont gagné en connaissance sur le fonctionnement du sommeil et/ou l'hygiène de sommeil. Il existe une demande relative aux alternatives thérapeutiques. Nous constatons que le fait de positionner les patients dans le rôle du médecin, de celui qui conseille le malade, semble les motiver. Les activités du type "trouver les 7 erreurs" ou "conseillez ce patient à partir de son agenda de sommeil" engage fortement les participants.

Feedback patients sur l'atelier 2 - 02/04/21

Les 5 patients ayant participé à l'atelier du 05/03/21 sont reçus individuellement en consultation un mois plus tard, le 02/04/21. L'objectif de la séance est d'évaluer l'impact de l'atelier d'éducation thérapeutique sur la qualité de leur sommeil ainsi que de recueillir leur point de vue sur le dispositif. Le premier patient, l'homme de 62 ans, se dit très satisfait de l'atelier et de son organisation. Il salue l'initiative mais aurait souhaité rencontrer davantage de patients. Pour lui, le petit nombre de participants a resserré les échanges autour des mêmes parcours de vie alors que l'intérêt est de croiser les expériences. Il indique qu'il n'a pas appris de mesures d'hygiène de sommeil car il les connaissait toutes. Pour autant, il ne les met pas toutes en place. Il aurait souhaité aborder d'autres éléments que les mesures d'hygiène de sommeil, de manière à éviter de faire passer le message qu'il n'existe que ces moyens pour améliorer le sommeil. Le patient aurait trouvé utile de faire venir un(e) psychologue pour s'entretenir individuellement avec les insomniaques et leur permettre de se confier (« les gens qui ont des problèmes de sommeil devraient pouvoir voir un psychologue »). Il a modifié quelques-unes de ses habitudes : ses siestes sont plus courtes et ses horaires plus réguliers. Il a conscience de l'influence de son état anxieux sur la qualité de son sommeil. La crise sanitaire a également joué un rôle dans sa dégradation car il a arrêté certaines activités physiques. La seconde patiente est la femme de 45 ans.

Depuis l'atelier, elle reprend ponctuellement des somnifères pour pouvoir dormir. Elle les prend par moitié par peur de devenir dépendante. Elle a apprécié pouvoir échanger avec d'autres insomniaques mais aurait préféré un public plus homogène au niveau de la gravité des troubles du sommeil. Elle parvient petit à petit à modifier sa perception de la pathologie et indique même que « c'est une chance de

n'avoir pas besoin de beaucoup de sommeil ». Elle cherche une activité qui lui permettrait de décompresser et regrette de ne plus pouvoir faire de sport en salle à cause de la crise sanitaire. Elle est en demande d'accompagnement. Le Dr lui rappelle qu'elle doit être engagée dans sa guérison et « trouver la clé » par elle-même pour que le processus fonctionne. La patiente a besoin d'échanges et souhaiterait monter une antenne locale de France Insomnie. Le troisième patient est un homme de 73 ans. Il indique que l'acupuncture fonctionne très bien pour lui même si son médecin généraliste lui a recommandé de ne pas en faire en affirmant que c'est inefficace. Il remplit toujours son agenda de manière assidue. Celui-ci permet de constater qu'il dort beaucoup mieux depuis l'atelier. Sa participation l'a amené à modifier certains comportements, comme l'utilisation de la tablette le soir. Il aurait souhaité avoir plus d'informations sur les traitements médicamenteux et hormonaux. Il indique qu'il ne se renseigne pas sur internet par peur que ce soit anxiogène.

La quatrième patiente est la femme de 89 ans. Elle n'a pas réussi à changer ses habitudes et indique que le docteur « perd son temps » avec elle. Elle se couche toujours très tôt dans son lit, devant la télévision et ne souhaite pas modifier ce comportement. Avec la crise sanitaire, ses activités ont été réduites et elle est moins fatiguée. Elle accepte la situation même si elle souhaiterait dormir davantage. Les médicaments lui permettent de récupérer. Elle a beaucoup apprécié le fait de pouvoir échanger avec d'autres insomniaques et est curieuse de connaître les retours d'expérience des autres participants. Le dernier patient est l'homme de 49 ans. Il a suivi certaines mesures d'hygiène et a réussi à gagner deux heures de sommeil. Il a réduit sa consommation de caféine et de chocolat.

2.1.3 Atelier 3 - 26/03/21

L'atelier a réuni trois patientes, la responsable de l'unité, une infirmière et deux étudiantes. La reprise active de l'épidémie est présentée comme l'une des explications à l'annulation d'une majeure partie des patients. Sur les trois patientes présentes, deux sont âgées d'une soixantaine d'années. La première est plutôt active et la seconde très casanière et inactive. Cette dernière présente des troubles dépressifs. Toutes deux ont vu leur sommeil se dégrader au moment de leur départ à la retraite. La troisième patiente est âgée d'une trentaine d'années. Une étudiante en médecine générale est également présente pour assister à l'atelier. Sa thèse de médecine porte sur la prévention des troubles du sommeil en MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelle) et elle souhaite observer comment se déroulent les ateliers à Nîmes. Elle vient de la région de Toulouse et indique avoir eu des difficultés à trouver une structure qui organise ce type d'atelier. Mme Abril confirme qu'elle est l'une des seules à mettre en place le dispositif.

Le Dr Abril indique qu'elle souhaiterait organiser des ateliers optionnels avec de la sophrologie ou de l'acupuncture mais que la crise sanitaire complexifie la logistique. Elle a reçu une formation sur l'ETP à distance et souhaite mettre en place l'outil, peut-être pour la séance de débriefing après l'atelier. Les patientes sont plutôt réticentes à l'idée d'utiliser un outil visio. L'une d'entre elles indique que ce rendez-vous lui fait du bien et permet de rompre avec l'isolement (« je ne sors jamais »).

561

La première activité consiste à choisir une image pour décrire son rapport au sommeil. Une patiente choisit une image avec un appareil électronique en précisant que ses problèmes de sommeil viennent en grande partie de son addiction aux écrans. Elle joue à des jeux sur son téléphone ou son ordinateur toute la nuit et a décalé son rythme. Pour la seconde patiente, l'insomnie représente un handicap, une souffrance. Elle décrit ses problèmes à travers la solitude qu'elle ressent à côté de son conjoint qui dort correctement. Pour elle, l'insomnie est une sorte de dissociation du corps et de l'esprit : son corps est épuisé mais son cerveau ne veut pas s'arrêter. Le problème vient « de la tête ». La dernière patiente témoigne du même sentiment en indiquant qu'elle souhaiterait arrêter de réfléchir et se relaxer.

Nous constatons qu'elles ne connaissent pas toutes l'agenda de sommeil. Cet atelier est l'occasion d'ajouter un nouveau document : un test de compréhension de l'agenda. Les patientes doivent le remplir au début et à la fin de l'atelier. Il permet de comprendre si les patientes ont bien saisi le fonctionnement de l'outil. L'outil permet d'agir sur les représentations (on peut par exemple voir si les médicaments font effet selon la consommation et la qualité des nuits). Il est impossible de dissocier le quotidien du sommeil, aussi pour évaluer le sommeil il faut évaluer la forme la journée.

Pour le Dr Abril, les problèmes de sommeil sont en partie génétique. Elle demande aux patients si certains membres de leur famille souffrent de ces pathologies. Lorsqu'elle demande « avez-vous des frères, des sœurs, des grands parents avec des problèmes de sommeil ? » elle précise « enfin pour les grands parents, avant on ne s'en occupait pas du sommeil ». Cette réflexion semble particulièrement représentative de la situation en termes de santé publique, puisque le sommeil est encore peu considéré aujourd'hui et l'était encore moins par le passé. Il est donc nécessaire de faire intégrer la préoccupation dans notre culture en sensibilisant aux enjeux liés à ces pathologies.

Pour le Dr, « si le patient ne se sent pas concerné, on ne peut rien faire ». L'investissement du patient est donc très important. Selon le Dr, certains patients font automatiquement une « mise en échec » et adoptent une attitude fataliste. Cela se retrouve particulièrement chez les personnes âgées qui disent avoir « tout essayé » et que « rien ne fonctionne ».

Les jeunes et les étudiants sont particulièrement impactés par la crise sanitaire. Leur consommation d'écrans est très importante et influe fortement sur leur sommeil. Le fait de ne plus avoir de contraintes horaires (dans le cas de la retraite également) a également un impact négatif sur le sommeil puisque les individus sont plus enclins à avoir un rythme irrégulier.

Lorsque nous demandons aux patientes si elles se sont senties bien accompagnées lorsqu'elles ont cherché des solutions contre leur insomnie, elles indiquent avoir « tout de suite » été dirigées vers les médicaments. Au-delà des hypnotiques, leurs généralistes les ont parfois renvoyées vers d'autres professionnels comme les pneumologues. Elles se sont senties seules et ont dû prendre les choses en main de manière autonome.

L'une des patientes indique que depuis qu'elle a été prise en charge au CHU, elle a réussi à améliorer son sommeil car « la compréhension du sujet permet d'aller mieux ». Elle espère que l'atelier d'ETP aura le même effet. Nous constatons que malgré leur prise en charge au CHU certaines ne connaissent pas les règles d'hygiène de sommeil de base (« la sieste dure une heure »). Mais elles semblent renseignées sur la majorité des sujets. L'une des patients indique que sa prise en charge et la réalisation d'une PSG lui ont permis de voir qu'elle avait différents réveils nocturnes mais que cela était normal à son âge. Cette prise de conscience a changé sa représentation d'un bon sommeil et sa perception de son propre sommeil. Alors qu'elle avait l'impression de ne pas dormir, elle a accepté les réveils nocturnes et elle se sent mieux. La dimension scientifique des informations apportées a rassuré les patientes et leur a permis de voir leur problème autrement. A la fin de l'atelier, une patiente indique qu'elle a « beaucoup de choses à modifier dans son quotidien », nous constatons ainsi l'impulsion de changement qu'a provoqué le dispositif.

L'une des patientes indique que si elle est du soir, son rythme professionnel l'oblige à se lever très tôt. Cela a un impact négatif sur son sommeil. De la même manière, elle rencontre des difficultés pour adopter des horaires réguliers car ses horaires de travail sont variables. Elle affirme que les méthodes naturelles lui semblent les meilleures mais qu'il est très complexe de les appliquer efficacement au vu du poids que la société pèse sur les individus. Le Dr acquiesce, indiquant que parfois elle essaie de soigner des personnes naturellement mais lorsqu'elles ont un emploi de nuit ou une autre contrainte forte sur le rythme il est quasiment impossible d'éviter les médicaments si la personne veut dormir et récupérer. La volonté d'aller vers les médecines alternatives entre parfois en contradiction avec la réalité.

Une patiente indique que pour dormir elle regarde une série qu'elle a déjà vu plusieurs fois pour faire un fond sonore. A force d'essayer de s'endormir avec les musiques relaxantes, elle a associé les bruits relaxants à la pression de l'endormissement et cela génère encore plus d'anxiété chez elle. Il existe donc un contre effet des méthodes de relaxation qui peuvent être oppressantes lorsqu'elles sont associées à la difficulté de s'endormir.

2.2 Observation des permanences France Insomnie

Janvier et février 2021

La synthèse ci-dessous traite des échanges réalisés lors des permanences de janvier et février 2021. Tout d'abord, et cela semble être la fonction première des permanences, ces rendez-vous sont l'occasion d'échanger, d'écouter et d'être entendus pour les insomniaques. Les permanences répondent au besoin d'accompagnement (et au sentiment de solitude face à la maladie) relevés à différentes reprises par les participants lors des deux permanences. L'espace créé permet aux membres d'obtenir du soutien, de se sentir compris, et de s'identifier aux parcours d'autres individus souffrant d'un trouble semblable. Le besoin d'identification ressort comme un élément central dans les discussions, et fait écho à la problématique de la reconnaissance de la maladie. Les échanges mettent en avant l'importance de la dimension psychologique et sociale de la pathologie. Au-delà du soutien apporté, on constate l'effet des recommandations inter-membres sur les comportements des participants. Entre deux permanences (un mois), certains ont appliqué les recommandations effectuées par d'autres membres. Les personnes qui le souhaitent peuvent donner un retour sur leurs différents essais et participer à construire une connaissance commune autour de la pathologie. L'espace est ouvert à tous et chacun peut entrer et sortir librement dans les deux heures de la permanence.

564

Des parcours complexes

Les permanences sont l'occasion pour les participants de témoigner de leur parcours. S'ils souffrent de troubles différents (qui peuvent évoluer en fonction des périodes de la vie) et ont traversé des épreuves de vie distinctes, tous ont été confrontés au « parcours du combattant » qui caractérise la prise en charge de l'insomnie aujourd'hui en France. La multiplicité des disciplines impliquées dans la gestion des troubles du sommeil et le manque de structuration précise de leur prise en charge entraînent souvent un sentiment de solitude et de résignation chez les insomniaques. Au-delà des failles organisationnelles soulevées au niveau de l'organisation de la prise en charge médicale, la complexité du parcours des insomniaques s'explique par la forte dimension psychologique associée à la maladie. L'expression revient plusieurs fois lors des permanences : « il s'agit de trouver le bon praticien au bon moment ». Cette expression sous-tend différentes conditions à réunir pour que l'accompagnement soit efficace. Tout d'abord, il faut avoir conscience et accepter qu'il n'existe pas de « solution miracle » capable de guérir l'insomnie du jour au lendemain, sur le long terme. S'il existe des solutions, elles sont partielles et ponctuelles, et leur efficacité dépend en partie du rapport qu'entretient le patient avec le praticien. En plus de ces éléments, la question de l'importance de « l'effet placebo » revient régulièrement dans

les échanges. Selon les membres, l'efficacité d'une thérapie (lorsqu'elle n'est pas chimique) dépend en grande partie de leur perception de l'efficacité de celle-ci. Autrement dit, moins l'individu croit en la capacité de la thérapie à améliorer son sommeil, plus il y a de chances que celle-ci soit inefficace. Ce phénomène montre en quoi la création d'espaces d'écoute et d'échange entre les insomniaques est importante. La recommandation par un tiers qui souffre d'un problème semblable peut potentiellement augmenter la perception d'efficacité associée à cette solution et engager une spirale positive de recherche de solutions. L'un des membres résume l'idée comme suit : « quelque chose peut marcher pour tout le monde sauf pour vous, mais cela marche aussi dans l'autre sens, il s'agit de trouver ce qui fonctionne pour vous ».

L'importance de la relaxation

Ces solutions ne se trouvent pas systématiquement dans le champ du sommeil. Les échanges entre les participants font ressortir l'importance de la détente dans le processus d'amélioration du sommeil. Selon l'une des participantes « la clé n'est pas de chercher à s'endormir mais de chercher à se détendre ». Les comportements à mettre en place pour se relaxer dépendent également du tempérament de chacun. La méditation peut aider certains à lâcher prise et générer du stress chez d'autres. Il s'agit alors d'apprendre à se connaître pour trouver la bonne technique, en sachant que celle-ci deviendra certainement moins efficace avec le temps. L'une des membres indique qu'elle change régulièrement d'exercice de relaxation pour éviter de s'habituer et donc de réduire l'efficacité de la technique. Ceci étant, le bénéfice de certains rituels apparaît comme un élément partagé par la majorité des membres. La régularité des heures de lever et de coucher (qui fait partie des mesures d'hygiène du sommeil principales) et l'ajout de certains éléments relaxants peuvent favoriser la détente et l'endormissement. Les huiles essentielles, brumes d'oreiller, vêtements agréables et autres modifications positives sont autant de conseils que partagent les insomniaques pour s'entraider à améliorer leur environnement de sommeil.

565

Retours d'expérience : la TCC et le Biofeedback

Au-delà des stratégies de relaxation que l'on pourrait qualifier d'autonomes, les membres partagent leurs expériences de thérapies non médicamenteuses plus structurées. La TCC ou Thérapie Cognitive Comportementale en fait partie. Sur les deux permanences, les membres ont beaucoup échangé autour de cette technique dont l'efficacité est reconnue dans le champ du sommeil. Sur les deux témoignages, on constate une fois encore que l'expérience a eu des effets différents en fonction de la personne. L'une des participantes appuie sur la distinction entre la TCC en présentiel et celle à distance (Thérasomnia). Si elle a rencontré de grandes difficultés à maintenir les comportements préconisés par le programme en présentiel une fois celui-ci terminé, elle est parvenue à appliquer les recommandations du programme à distance après l'avoir effectué. Au-delà du prix bien moins élevé de la thérapie à distance (25€ par mois contre 600€), elle indique que les outils numériques lui paraissent plus simples à utiliser et que le programme permet un suivi quotidien essentiel au maintien

de l'engagement du patient. Le témoignage de la seconde personne appuie l'idée qu'il est difficile de « s'approprier » les outils proposés en TCC en présentiel, mais que la possibilité d'échanger avec d'autres insomniaques lui a été d'un précieux soutien. L'une des participantes a essayé une autre technique pour améliorer son sommeil : le biofeedback. Guidée par le Réseau Morphée vers un centre de la Veille et du Sommeil privé, elle a pu réaliser une polysomnographie. Cette dernière a conduit au diagnostic d'un état d'hyper vigilance responsable de la mauvaise qualité de son sommeil. Le biofeedback consiste en l'enregistrement de ses constantes (comme la fréquence cardiaque) dans l'objectif d'identifier celles qui correspondent à un état détendu. Une fois cette « fréquence idéale » repérée, il s'agit de la retrouver lors d'exercices réguliers permettant de faire baisser l'anxiété et d'encourager la détente. Cette technique lui a permis d'améliorer nettement la qualité de son sommeil.

Les effets de la crise sanitaire

La crise sanitaire et les mesures de confinement reviennent également dans les échanges entre les insomniaques. Les rythmes de vie ont été modifiés par le contexte sanitaire et ce bouleversement a eu et a toujours un impact conséquent sur le sommeil. Certains participants témoignent d'une amélioration de leur sommeil grâce à la plus grande flexibilité permise par le confinement. L'une des insomniaques appuie sur l'inadaptation du fonctionnement de la société aux rythmes biologiques qui impacte largement le sommeil. Elle souligne le cercle vicieux dans lequel le travail peut faire entrer : un mauvais sommeil dégrade le vécu du travail et le mauvais vécu du travail dégrade le sommeil. Le rapport au travail a été modifié par les confinements. Certains membres ont constaté une « baisse de la pression » qui leur a permis d'améliorer la qualité de leur sommeil, d'autant plus que les confinements ont encouragé la mise en place d'une routine et donc des rituels évoqués plus haut. Dans certains cas, la situation a été bénéfique au point d'anticiper négativement un « retour à la normale » qui viendrait dérégler les habitudes qui se sont installées. Dans d'autres cas, le confinement a aggravé le rapport au sommeil. Le télétravail a par exemple été évoqué comme un obstacle au cloisonnement de la vie professionnelle et privée, et donc un facteur d'anxiété.

566

Des pistes d'amélioration

Pour terminer la synthèse des deux premières permanences de l'année, il semble aussi important de mettre en avant les pistes d'amélioration soulignées par les membres dans leurs échanges. La première concerne la nécessité de mettre en place des actions de sensibilisation à plusieurs niveaux : au niveau de la reconnaissance de la maladie, afin de contrer la banalisation de celle-ci qui conduit les personnes à ne pas consulter pour ce motif et à constater une chronicisation de leurs troubles ; au niveau du danger des médicaments, qui sont parfois prescrits de manière automatique et engendrent des risques très importants pour les patients. Les actions de sensibilisation sont envisagées dès le plus jeune âge, à l'école, de sorte à ancrer l'importance du sommeil dans les représentations et les comportements, tout comme cela est fait pour d'autres problématiques sanitaires comme l'alimentation ou l'activité physique par exemple.

Mars 2021

Une permanence dédiée à la 21^e journée du sommeil

La permanence du mois de mars était spécialement dédiée à la 21^e journée du sommeil. Elle a eu lieu la veille de l'événement. A cette occasion, la vice-présidente a présenté l'association et ses missions, le président a détaillé l'enquête INSV/MGEN 2021 réalisée pendant le second confinement et Benjamin Blasco, cofondateur de l'application mobile Petit Bambou, était présent pour parler de méditation.

Présentation de l'enquête INSV/MGEN 2021²

L'enquête réalisée montre que pendant le second confinement, le temps de sommeil des Français a augmenté mais sa qualité s'est dégradée. 45% des Français déclarent avoir souffert d'au moins un trouble du sommeil pendant cette période (dont 24% d'insomnie et 20% de troubles du rythme du sommeil), contre 41% en temps normal. Le témoignage d'un des adhérents va dans ce sens. Il constate qu'avec la pandémie « même ses amis qui n'étaient pas insomniaques le sont devenus ». Ce phénomène peut s'expliquer par l'état psychologique de la population : un tiers des Français déclarent une dégradation de leur santé psychologique, dont 34% des troubles anxieux et 33% des troubles dépressifs. L'étude révèle également une augmentation du temps passé sur les écrans. La vice-présidente rappelle que si l'insomnie chronique est une maladie à part entière, elle est aussi un symptôme anxieux et dépressif à ne pas négliger. Pour le président, la prise en considération de la santé mentale due à la pandémie devrait être l'occasion de prendre conscience des enjeux liés au sommeil. La sensibilisation à l'importance du sommeil devrait commencer dès le plus jeune âge, en enseignant aux enfants les cycles du sommeil, tout comme cela est déjà mis en place sur d'autres questions de santé publique comme l'alimentation ou l'activité sportive. Selon l'INSV, les conséquences des troubles du sommeil coûteraient 2 milliards d'euros par an.

567

En parallèle, l'enquête montre que 23% des Français ont cherché à améliorer leur sommeil pendant le deuxième confinement (alimentation 31%, sport 27%, exposition aux écrans 27%, horaires de sommeil réguliers 30%), avec une efficacité dans 7 cas sur 10. Le témoignage du président de France Insomnie va dans ce sens. Pour lui, le passage d'un rythme irrégulier avec de nombreux déplacements à la situation de confinement que nous avons connue a été l'occasion d'améliorer son sommeil. Il a profité du contexte pour adopter une meilleure hygiène de vie (alimentation, activité physique, rythme régulier) et a pu constater les résultats positifs de ces changements.

Rappeler l'importance de l'hygiène du sommeil

L'expérience du président montre que malgré le temps passé avec la maladie, certains insomniaques de longue date ont cessé d'appliquer les mesures d'hygiène de base. Il a constaté qu'ils sont peu réceptifs à ces conseils alors même qu'ils

² <https://institut-sommeil-vigilance.org/bien-dormir-pour-mieux-faire-face-enquete-insv-mgen-2021/>

peuvent encore leur être utiles pour améliorer leur sommeil. La vice-présidente rappelle donc les 10 conseils pour mieux dormir³ présentés sur le site de l'association.

Pour l'un des adhérents, l'hygiène de sommeil devrait être qualifiée de « discipline de sommeil » pour les insomniaques de longue date qui doivent s'imposer certaines contraintes. Il s'agit pour eux de comprendre comment ils fonctionnent en identifiant au quotidien les éléments qui influent positivement ou négativement sur leur sommeil et en adaptant leurs comportements.

L'application Petit Bambou et les troubles du sommeil

Benjamin Blasco, cofondateur de l'application, était présent dans le cadre de la 21^e journée du sommeil. Il réalise une présentation de l'outil : depuis sa création en janvier 2015, 7,5 millions de personnes ont créé un compte pour l'utiliser. L'objectif est d'aider à se reconnecter à soi via la méditation, et l'enjeu de l'application mobile est « d'éviter la perte de motivation, de conserver l'habitude grâce à une appli qui tient dans la poche ». Il indique que selon lui, il serait contre-intuitif de se dire que l'application peut régler tous les problèmes de la personne qui l'utilise, y compris l'insomnie : « ce n'est pas une pilule magique ». L'outil est fait pour s'apaiser, donner des pistes et des outils pour mieux contrôler ses pensées. Si à la base, la méditation n'est pas prévue pour être réalisée le soir mais plutôt en journée, les fondateurs constatent un « pic d'usage » à 23 heures, traduisant une utilisation de l'application pour favoriser le sommeil. Deux des adhérentes confirment qu'elles utilisent l'application pour s'endormir et pendant les réveils nocturnes.

568

Ecouter son corps et s'investir dans la recherche de solutions

Les personnes qui vivent avec l'insomnie depuis des dizaines d'années indiquent souvent avoir « tout essayé ». Cette recherche constante de solutions peut devenir épuisante moralement, c'est pourquoi certains adhérents conseillent de changer de regard sur le processus d'amélioration du sommeil. L'un des adhérents, insomniaque depuis l'enfance, témoigne : « il faut chercher à écouter son corps plutôt que de s'obstiner à vouloir trouver la raison pour laquelle on ne dort pas ». Il a lui-même expérimenté différentes disciplines médicales et paramédicales afin de trouver la cause de ses insomnies qui, une fois identifiée, n'a pas constitué la clé attendue pour mieux dormir. Dans le message qu'il passe aux adhérents, il indique que certaines solutions peuvent être trouvées par le patient lui-même, qui se connaît mieux que personne. La recherche de solutions doit constituer une motivation positive pour améliorer son sommeil, en tenant compte du fait que l'efficacité d'un outil dépend de la personne et de la période de sa vie. Chacun est réceptif à des techniques différentes. La vice-présidente précise qu'il est indispensable de dédramatiser les problèmes de sommeil, de ne pas se sentir coupable de ne pas dormir, en se répétant : « il n'y a aucune raison que je ne dorme pas ». La rumination et la dévalorisation de soi font partie du cercle vicieux de l'insomnie et contribuent à dégrader le sommeil.

³ <https://franceinsomnie.fr/10-conseils-pour-mieux-dormir/>

Conclusion

L'échange avec les adhérents montre que la permanence a des retombées positives. L'événement se présente comme un rendez-vous, un espace-temps permettant de s'exprimer librement et d'obtenir une écoute bienveillante et des informations utiles. Le format à distance permet aux membres de se sentir plus en confiance. Les responsables de l'association invitent les adhérents à faire des propositions autour de l'évolution du format des permanences en proposant par exemple de les thématiser par l'intermédiaire d'invités spéciaux.

Avril 2021

La permanence se fait connaître

La permanence en ligne du mois d'avril était la cinquième organisée par l'association. Depuis la mise en place de ce rendez-vous, de plus en plus d'adhérents tentent l'expérience et se connectent. Plus le groupe est important, plus les expériences sont variées. Les retours des participants sont toujours très positifs. La prochaine aura lieu le 20 Mai.

L'insomnie, une souffrance chronique

Aussi personnels et différents soient-ils, tous les témoignages des insomniaques font écho à une souffrance quotidienne. La vie avec la maladie est qualifiée de « survie » par une participante qui est présente pour être soutenue et chercher des solutions à sa situation. Les troubles du sommeil ont un impact direct sur la qualité de vie et peuvent dégrader la santé. Plusieurs adhérents témoignent de périodes de dépression liées à la maladie. D'autres sont en arrêt de travail depuis plusieurs années. La souffrance liée à la maladie peut générer de l'isolement et les permanences contribuent à l'éviter. Ces conséquences sont craintes par les insomniaques qui ressentent une forte anxiété à l'idée d'être plus sujet à certaines maladies. L'anxiété et le sommeil forment un cercle vicieux dont il est complexe de s'extraire. Tous souhaitent parvenir à améliorer leur sommeil et leur quotidien. Cette amélioration peut passer par la recherche du déclencheur de la maladie, source de motivation pour certains. Une mise en garde est effectuée sur cette quête : elle peut réveiller des traumatismes et se montrer inefficace, l'élément déclencheur ne permettant pas automatiquement de régler un problème ancré depuis plusieurs dizaines d'années. La recherche de solution doit rester sereine et positive. L'une des clés avancée est de parvenir à lâcher prise. Le besoin de contrôle caractérise les insomniaques qui montrent souvent un sentiment d'insécurité et une forte anxiété. Les échanges permettent de retracer le parcours de quelques-uns qui ont réussi à passer ce palier important de l'acceptation. Une adhérente rappelle que c'est « un travail de longue haleine ». Nous ne sommes pas tous égaux face au sommeil et certains devront subir des nuits courtes toute leur vie. Face à ce constat, l'enjeu est de parvenir à vivre le mieux possible au quotidien, en transformant ce qui peut être considéré comme une faiblesse en force. L'un des participants témoigne : la maladie lui a permis de développer une sensibilité et un instinct extrêmement précis. Les échanges permettent de se soutenir dans ce changement de regard sur l'insomnie.

570

Des obstacles structurels et cognitifs

Ce changement de perception est loin d'être une évidence. Il est rendu complexe par différents facteurs abordés par les membres. Au niveau organisationnel tout d'abord, tous font le constat d'un problème dans la prise en charge de l'insomnie. Cela se traduit dans les témoignages : tous ont vécu des parcours de soin aussi longs que complexes. Ils ont rencontré des dizaines de praticiens, certains se déclarant spécialistes du sommeil, pour n'en extraire que quelques conseils dont l'efficacité s'est souvent révélée partielle et ponctuelle. Une adhérente parle « d'impasse thérapeutique » pour qualifier

la situation de certains insomniaques. Dans les échanges, nous constatons par exemple que les Thérapies Cognitivo Comportementales (TCC) ne sont remboursées qu'à Paris. Pour l'une des participantes, la prise en charge des troubles du sommeil « évolue dans le sens négatif ». De par la dimension psychologique de la maladie, tous revendiquent le besoin d'être écoutés par leur médecin. Ils déplorent le manque de considération dont font parfois preuve les spécialistes qui ne prennent pas systématiquement en compte leur souffrance. La majorité s'accorde à dire que les médecins des Unités de Sommeil sont souvent éloignés de la réalité des patients et détiennent une vision trop pragmatique du sujet. Ils valorisent les initiatives qui se veulent proches du patient et ses caractéristiques personnelles.

Au-delà de ces freins plutôt structurels qui doivent être combattus, nous constatons que l'obstacle au changement peut également être d'une autre nature. Certains insomniaques, à force de déception, adoptent une attitude de mise en échec face à la recherche de solution. Ils montrent parfois beaucoup de ressentiment à l'égard du système de prise en charge et des médecins. Ces sentiments découlent d'une forme de lassitude et d'épuisement dus à leur situation. Ils ont parfois arrêté de s'imposer une rigueur au quotidien, et repris des comportements défavorables à leur sommeil. Le président rappelle que « les choses les plus élémentaires peuvent aider ». Il a lui-même réussi à améliorer son sommeil grâce à une meilleure hygiène de vie. Son expérience montre les bienfaits de l'activité sportive pour créer une bonne fatigue et éviter de trop penser au coucher. Il décrit le processus de culpabilisation dont il a réussi à sortir : les insomniaques peuvent ressentir une pression de la part de leurs proches et de la société, et culpabiliser de ne pas parvenir à dormir et être aussi efficaces qu'ils le souhaiteraient. Il paraît indispensable d'avoir une réflexion sur ce système pour en sortir et aller vers l'acceptation et le lâcher prise.

571

L'engagement dans la recherche de solutions

Quels que soient leurs parcours et leurs points de vues, tous les participants s'encouragent dans la recherche de solutions. Certains témoignages redonnent espoir aux participants qui constatent qu'il est possible de trouver un outil efficace après plusieurs dizaines d'années à le chercher. L'une des adhérentes a réussi à améliorer son sommeil après des années de difficulté grâce à une mélatonine dédiée aux enfants (Slenyto). Cependant celle-ci n'est pas remboursée pour les adultes. Parmi les nouveaux traitements abordés, la TCC reste au cœur des discussions. L'une des participantes, qui avait déjà témoigné lors d'une précédente permanence, rappelle le bénéfice que la thérapie lui a apporté bien qu'elle ait été difficile à suivre hors programme. Therasomnia lui permet de maintenir une rigueur qu'elle s'impose tous les jours. Une adhérente indique qu'il est complexe de suivre ce type de programme lorsque l'on a un profil très anxieux : l'idée même de devoir programmer sa journée en fonction du sommeil a généré une anticipation négative du sommeil et donc des problèmes d'endormissement. D'autres s'intéressent à la cryothérapie et aux cures thermales qu'ils souhaiteraient tenter.

Mai 2021

Comment gérer un éveil nocturne ?

En ce mois de mai, la permanence a pour thématique « que faites-vous la nuit quand vous ne dormez pas ? ». Il est proposé d'aborder la perception des insomnies et les solutions pour les appréhender de façon constructive. Les différents membres présents partagent leurs expériences, dans l'idée, au-delà de la recherche de solutions, de pouvoir échanger et se sentir compris sur ce sujet sensible. La permanence invite à poser un autre regard sur ces moments souvent synonymes de solitude et d'angoisse.

L'une des membres affirme qu'elle se réveille la nuit malgré sa consommation de médicaments. Parfois ses périodes d'éveil durent plusieurs heures. Pour s'occuper, elle écoute des podcasts, fait des travaux ménagers ou de la lecture. Elle tente de réaliser des activités calmes pour se détendre jusqu'au retour du sommeil. Tous les participants s'accordent sur la difficulté à se lever pour s'occuper lors des éveils nocturnes. L'un d'entre eux décrit « l'envie de rien » et affirme se sentir « endormi dans ses capacités » pendant ses insomnies. Cette perte totale de motivation, due à un état d'épuisement, transforme l'idée de se lever pour s'occuper en un réel défi. Cette situation est particulièrement problématique pour les insomniaques qui ont fortement envie de dormir mais n'y parviennent pas. Ils doivent *ne pas essayer de dormir* mais n'ont envie de rien d'autre. Ils se trouvent parfois dans une situation « de surchauffe physique et psychique ». Pour ceux qui parviennent à se lever, un autre obstacle se dresse : choisir une activité qui ne soit pas trop stimulante pour ne pas encourager l'état d'éveil. Toute tâche « utile », comme par exemple le travail, ne peut pas être effectuée au risque d'être inefficace et de maintenir éveillé. De plus, les contrariétés sont à éviter dans ces moments particuliers. La nuit, avec la fatigue et l'angoisse, les jugements sont altérés. Bien souvent, l'état de vulnérabilité causé par l'insomnie fait prendre une ampleur démesurée aux soucis quotidiens.

572

Mais comment trouver une activité qui ne nécessite pas de concentration ? Chacun(e) a sa solution pour se détendre, trouvée après de multiples essais. L'un des membres témoigne de son expérience : selon les nuits, ses éveils sont plus ou moins teintés d'angoisse. Lorsqu'ils le sont beaucoup, il prend une tisane et pratique la relaxation grâce à des vidéos qu'il a trouvé sur internet. Il utilise uniquement le son et ne regarde pas l'écran. Ainsi il ne risque pas de se maintenir en éveil à cause de la lumière bleue. Plusieurs membres s'accordent sur les bénéfices de l'audio en comparaison avec le visuel. Lorsque son état est moins anxieux, ce participant fait des respirations et prend des postures de yoga pour se détendre. Il s'intéresse également à la méditation qu'il pratique régulièrement. Pour lui, cette régularité est essentielle pour que le corps mémorise les sensations. Se forcer à bailler l'aide parfois à encourager l'endormissement. Un autre membre se lève pour marcher dans sa maison jusqu'au retour de la fatigue.

Au-delà des exercices de relaxation, les membres évoquent l'importance du rythme de sommeil dans l'appréhension et la gestion des éveils nocturnes. Plusieurs d'entre eux affirment connaître « par cœur » leurs cycles de sommeil. Ce rapport au sommeil s'est construit à force de vivre avec l'insomnie chronique. Selon l'heure à laquelle ils se réveillent la nuit, ils peuvent ainsi prévoir s'ils vont réussir à se rendormir. Le président de l'association utilise parfois les principes des thérapies cognitivo-comportementales en décalant son horaire de coucher pour éviter les éveils nocturnes, et augmenter l'efficacité de son sommeil. Il rappelle qu'il est primordial d'attendre de ressentir des signaux d'endormissement avant d'aller se coucher.

Les échanges abordent également la question de la perception de l'insomnie, qui influe sur la façon de la vivre. Avec le temps, certains sont parvenus à relativiser le problème jusqu'à voir en lui une opportunité. Plusieurs se reconnaissent dans cette forme de « sagesse qui vient avec l'âge ». Ils rappellent qu'il est important de faire un travail sur soi-même au quotidien pour relativiser les événements négatifs et tenter de les prendre moins à cœur. Certains exercices existent pour tenter de gérer l'anxiété, comme par exemple « se dire que l'on met toutes ses contrariétés dans une valise avant de se coucher ». Comme le reste des conseils, l'efficacité dépend de la sensibilité de la personne et du moment. C'est pourquoi tous reviennent sur la nécessité d'apprendre à se connaître et se comprendre.

Nouvelles mœurs, nouvelles nuits ?

Les permanences peuvent également être le moment de revenir sur les causes profondes de l'insomnie. L'un des membres aborde le sujet à travers la question du rapport à la mort. Il pourrait exister un lien inconscient entre l'insomnie et la peur de la mort. La vice-présidente rappelle que l'état d'hypervigilance qui complique le sommeil peut remonter à une peur ancrée liée à la maternité et au risque de perte d'un enfant. Le président ajoute que ce phénomène d'hypervigilance est hérité de la préhistoire, alors que les Hommes devaient rester éveillés pour surveiller les prédateurs.

Aujourd'hui, les modes de vie ont fortement évolué. Les jeunes générations sont peu sensibilisées aux risques associés aux décalages des rythmes et au manque de sommeil. Les participants s'accordent sur l'importance de cette sensibilisation : les risques liés à l'insomnie n'ont pas besoin d'être systématiquement répétés aux insomniaques chroniques, qui les connaissent. Ce discours est très anxiogène pour eux. A contrario, il aurait besoin d'être diffusé auprès de certains publics moins sensibilisés. Entre le rythme, l'alimentation et les écrans, les jeunes sont particulièrement concernés. L'évolution des mœurs pose la question de l'adaptation du corps au mode de vie. S'habituerait-on naturellement à la réduction du temps de sommeil ? Il est également possible d'envisager de nouveaux types de rythme. Certains existent déjà. Par exemple, les « siestes flashs » sont habituelles chez les personnes qui ont un emploi à haute responsabilité et qui ne peuvent pas dormir une nuit entière. Les siestes sont très utiles car elles permettent de réduire la fréquence cardiaque et la pression artérielle.

Juin 2021

La permanence se réinvente avec la crise sanitaire

La permanence du mois de juin a été marquée par la présentation d'une recherche doctorale sur la prévention de l'insomnie. C'était aussi le dernier rendez-vous avant la pause estivale et l'occasion de faire le point sur le dispositif. Les retours sur les permanences à distance sont très positifs. Bien qu'il ait été imposé par la crise sanitaire, ce format apparaît tout à fait pertinent et comporte même des avantages en termes d'organisation. Les responsables de l'association constatent que ce dispositif a donné une dimension collective aux réflexions qui étaient plus individualisées en présentiel. Il permet également de rendre plus accessible les permanences qui étaient restreintes aux habitants des grandes villes. Le déplacement nécessaire pour se rendre aux permanences couplé à l'appréhension de se trouver dans un lieu physique pour parler de sa maladie pouvaient constituer des freins à la participation. Si le format est renouvelé, l'association communiquera davantage sur les rendez-vous et invite les membres à diffuser l'information. Les propositions sont ouvertes concernant l'évolution possible de ces permanences en ligne (thématisation, intervenants ponctuels etc).

Un long combat contre l'insomnie

L'une des personnes présente partage son long combat contre les troubles du sommeil : 15 ans à chercher un moyen de s'en sortir. Souffrant d'insomnie sévère, elle s'est tout d'abord tournée vers la médecine traditionnelle, puis vers les thérapies complémentaires. Les examens médicaux qu'elle a passés n'ont donné aucun signal négatif concernant sa santé. Pourtant ses insomnies l'ont largement impactée « au bout d'un moment, il n'y a que vous qui avez une vision globale et précise de votre problème ». Elle indique entre autres que son métabolisme s'est dérégulé à cause des troubles du sommeil. Elle a développé différentes intolérances, notamment au gluten, et se limite aujourd'hui à un régime strict. Elle a cessé de consommer toute une liste d'aliments à partir de 15h00. La mise en place de ces habitudes résulte d'un long processus d'écoute et de compréhension du fonctionnement de son propre corps. Si certains conseils sont plutôt généraux, il est nécessaire de se les approprier en fonction de son ressenti personnel. Le fait de faire des repas légers le soir ne convient pas forcément à des personnes sujettes à l'hypoglycémie par exemple. Une autre membre partage des symptômes liés aux intolérances alimentaires. Au-delà de la nourriture, l'insomnie a eu des effets sur la régulation de la température corporelle, la mémoire (à court et long terme), la concentration ou encore l'équilibre. Plusieurs participants partagent la volonté de comprendre les mécanismes du problème. Ils s'accordent sur le sentiment d'isolement et de solitude causé par la situation « les autres vous disent que la nuit c'est fait pour dormir ».

Pour s'en sortir, le chemin peut être long et sinueux, il est comparé au processus de deuil « on fait le deuil de son sommeil ». C'est seulement après être parvenu à accepter la maladie qu'il devient possible de la percevoir différemment. Pour la personne qui

témoigne, il a fallu « désenclencher des processus négatifs associés à la nuit ». Elle a réalisé deux thérapies cognitives sur deux années pour parvenir à prendre du recul sur le fonctionnement de ses insomnies « c'est comme un entraînement, on s'améliore petit à petit, un peu plus chaque jour ». Aujourd'hui, si elle prend toujours un traitement de fond et s'impose un cadre strict, elle parvient à dormir « comme un bébé ». Bien qu'il lui arrive encore de mal dormir ponctuellement, elle a réussi à appréhender l'insomnie autrement, notamment en exploitant sa créativité. La vice-présidente rappelle que si les nuits peuvent être un espace créatif opportun, il reste difficile de tenir physiquement avec le manque de sommeil. Plusieurs membres s'accordent sur l'idée que s'il est possible de trouver des solutions pour améliorer son sommeil, il arrive de « rechuter » ponctuellement. La vice-présidente appelle « insomnies aléatoires » ces périodes où le sommeil est mauvais sans raison apparente.

Une application de sensibilisation aux troubles du sommeil

Plusieurs étudiantes sont présentes pour échanger autour d'une recherche doctorale sur la prévention des troubles du sommeil. Elles font la démonstration de l'application de sensibilisation aux troubles du sommeil qu'elles sont en train de concevoir. L'objectif de cette présentation est d'inviter les participants à réagir pour faire évoluer l'outil et garantir son ancrage dans la réalité. L'application numérique a pour objectif d'apporter de l'information sur le sommeil afin de mieux appréhender son propre fonctionnement. Elle comporte notamment un agenda de sommeil revisité qui permet de mettre en lien l'hygiène de vie avec le déroulement des nuits. Les responsables de l'association indiquent que ce type d'outil serait utile pour les personnes qui ont des insomnies occasionnelles (comme pendant la pandémie). Elle pourrait aussi être utilisée par les médecins généralistes qui se tournent souvent vers les solutions médicamenteuses plutôt que de donner des conseils d'hygiène. L'application propose différentes informations centrées sur le fonctionnement du sommeil, l'hygiène de sommeil et les thérapies complémentaires. Ils rappellent cependant que l'agenda de sommeil est rébarbatif et qu'il paraît important de le rendre agréable à utiliser. Dans cette logique, il serait pertinent de le conseiller sur une période courte, avec éventuellement la possibilité de le faire remplir plusieurs fois pour augmenter la possibilité d'identifier son rythme idéal. Pour simplifier l'agenda, l'équipe-projet propose de le remplir une fois par jour, le matin au réveil. Les participants soulèvent le risque de ne pas se souvenir du déroulé de sa journée de la veille, et l'idée de pouvoir enregistrer son heure de coucher directement sur le téléphone. La vice-présidente rappelle l'importance de pouvoir renseigner des éléments sur son ressenti de la journée (problèmes de mémoire, concentration etc). Pour elle, ce type d'outil pourrait permettre de repérer un retard de phase et de se rééduquer.

Le groupe échange autour du développement des objets connectés dans le champ du sommeil. Le risque de ce processus d'auto-mesure consiste en une focalisation et une mauvaise interprétation des données. Le phénomène a par ailleurs été théorisé sous le concept d'« orthosomnia » ou « la quête obsessionnelle du sommeil parfait » causée par l'utilisation d'objets connectés. Pour autant « tout n'est pas à jeter » dans ces appareils. Pendant la pandémie, ils ont par exemple permis d'identifier les

variations de rythme au sein de la population. Ils pourraient aussi représenter un fort potentiel dans la prise en charge en centre du sommeil. C'est leur utilisation en autonomie totale qui peut être risquée. Le président précise que pour l'application présentée, le fait de ne pas utiliser d'objet connecté permet à l'utilisateur d'être face à sa propre représentation de son sommeil. « Ça peut aider à se prendre en main, à avoir une prise de conscience ». Tous s'accordent à dire qu'une réflexion est à mener sur les liens entre les modes de vie et les pathologies.

Septembre 2021

La rentrée des permanences d'écoute France Insomnie

Les permanences d'écoute en ligne ont repris ce jeudi 16 septembre, sur une plage horaire décalée entre 18h00 et 20h00. Le principe reste inchangé : il suffit d'envoyer un e-mail à l'association pour obtenir le lien de connexion. Chacun peut aller et venir librement sur la plage horaire indiquée.

Le « long cheminement » d'une adhérente pour sortir de l'insomnie

En cette permanence de rentrée, le témoignage d'une adhérente de longue date, membre du bureau, donne de l'espoir pour l'avenir. Insomniaque depuis l'enfance, elle ne se souvient pas avoir déjà bien dormi. Le problème survient toujours à l'endormissement. Pendant des dizaines d'années, elle a cherché des solutions, consulté des professionnels, consommé des médicaments. Un parcours difficile qu'ont en commun de nombreux insomniaques. Beaucoup témoignent d'un fort lien entre les problèmes personnels et la difficulté à dormir. La personne qui témoigne apporte la preuve qu'après des dizaines d'années de combat, il est encore possible de trouver une issue. Elle décrit le « long cheminement » qu'elle a parcouru pour en arriver là. Selon elle, « c'est un chemin qu'on doit se chercher, et chacun a le sien ». Progressivement, et à l'aide d'un psychiatre, elle a appris à lâcher prise. Cette démarche est notamment passée par l'aménagement de son environnement quotidien qu'elle a rendu plus confortable, mais également par le fait de prendre soin d'elle-même en s'offrant des moments de détente. Aujourd'hui elle a arrêté les médicaments et se contente d'une tisane à base de plantes avant de dormir. Même si elle craint de rechuter, elle se félicite d'enfin réussir à dormir naturellement. Pour elle, « il y a un déclic » qui permet de parvenir à relativiser et à faire en sorte de ne plus se laisser envahir par les pensées négatives et anxiogènes au moment de dormir. Elle encourage les autres membres à se faire plaisir et à profiter de moments de détente autant que possible.

577

Le bon équilibre entre rigueur et lâcher prise

La permanence est également l'occasion d'échanger autour des mesures d'hygiène de sommeil et de leur mise en application. L'un des participants se montre critique à ce sujet : selon lui, le fait de se forcer peut avoir un effet négatif sur le sommeil. Le président de l'association rappelle que ces mesures n'ont pas vocation à représenter des contraintes. Elles sont proposées pour encourager les personnes à adopter un mode de vie plus propice au sommeil mais ne représentent pas des remèdes miracles contre l'insomnie. Dans tous les cas, il faut éviter de se focaliser sur le sujet du sommeil. Beaucoup de personnes insomniaques partagent l'envie et la motivation à trouver la raison pour laquelle ils dorment mal. De la même manière, ils cherchent aussi des solutions à leur problème. Si la recherche constructive de solution peut être moteur d'une dynamique positive, il faut veiller à ne pas tomber dans la déception et la frustration si les solutions ne fonctionnent pas. Si l'on connaît les mesures à mettre en place pour favoriser le sommeil (cf. les 10 conseils pour bien dormir de France

Insomnie), il faut essayer d'accepter de ne pas toujours avoir le contrôle, et relativiser si le rythme est irrégulier sur une période. Plusieurs participants constatent que le cerveau et le corps mémorisent des comportements : il faut faire attention à ne pas tomber dans un conditionnement négatif. L'idée est d'aller vers ce qui fait du bien et permet de lâcher prise. Le contact avec d'autres personnes de l'association permet à certains adhérents de relativiser sur leur situation et de prendre conscience que de nombreuses personnes partagent les mêmes défis.

Mieux prendre en charge de l'insomnie : pour une approche sensible de la problématique du sommeil

Plusieurs adhérents se montrent très critiques à l'égard du corps médical. Ils partagent une sensation de solitude, le sentiment de ne pas être écouté par les médecins. L'un des membres constate un décalage entre le témoignage du patient insomniateur, caractérisé par un ressenti subjectif et des sentiments intimes, et la réponse du médecin, considérée trop pragmatique. Tous défendent le développement de la recherche clinique pour trouver de nouvelles solutions contre l'insomnie. Aujourd'hui, plusieurs patients ne se sentent pas bien pris en charge, même en centre du sommeil. Ils considèrent que la polysomnographie ne répond pas à leurs attentes : même si les résultats montrent un sommeil de mauvaise qualité, aucune réponse satisfaisante n'est donnée. Ils souhaiteraient un accompagnement plus humain et plus long, avec une approche plus sensible du problème. Les participants proposent des idées pour mieux prendre en charge : la reconnaissance des thérapies cognitivo comportementales aujourd'hui non remboursées, ou l'instauration de « consultations sommeil » pourraient constituer des débuts de solution.

Octobre 2021

Introduction

La permanence du mois d'Octobre a été marquée par la participation de plusieurs nouveaux adhérents venus témoigner. La thématique du rendez-vous était « j'ai réussi à sortir de l'insomnie ». Dans cette logique, les différents participants ont pu partager leurs expériences avec le groupe et montrer qu'il est possible de sortir de la spirale négative associée à l'insomnie. Si une dynamique encourageante a été portée par plusieurs participants, il paraît important de rappeler que l'amélioration du sommeil repose davantage sur la compréhension de soi que sur un remède miracle et instantané souvent recherché par les insomniaques. L'une des membres du bureau le rappelle, c'est un cheminement progressif, qui demande parfois plusieurs années et engage un changement de regard sur le problème. Ce parcours est personnel et dépend de la sensibilité de chacun, c'est pourquoi les retours sur les thérapies sont parfois divergents. La quête du remède miracle peut se révéler chronophage et anxiogène. Elle peut aussi alimenter une logique de désespoir et de rumination lorsque les thérapies ne produisent pas les effets attendus. Les permanences peuvent aider à prendre du recul sur sa situation en échangeant avec des personnes confrontées à des difficultés similaires.

Objets connectés : comment s'y retrouver ?

Aujourd'hui, toutes sortes d'appareils vantant des effets positifs sur le sommeil sont disponibles sur le marché. L'association tient à sensibiliser les personnes insomniaques sur l'attention à porter à la validité scientifique de ces dispositifs. Face au développement croissant de ces différents outils, il est indispensable de construire un regard critique et éclairé sur leur fonctionnement afin d'éviter les mauvaises surprises. Lors de la permanence, l'une des participantes a décrit son expérience avec un boîtier connecté dont l'objectif est d'encourager la relaxation. Un autre participant a souhaité s'informer sur un système de bandeau connecté. Les débats au sein du groupe ont montré qu'il est parfois difficile de trouver une information fiable sur les différents dispositifs existants, et que beaucoup d'impostures sont proposées sur le marché. Les permanences sont l'occasion d'échanger sur les pratiques existantes et de solliciter l'association pour obtenir des informations sur différents outils. France Insomnie effectue un travail de veille critique très utile pour les adhérents qui souhaitent s'informer sur les avancées dans le domaine du sommeil. Le manque de recherche sur le sujet maintient un flou sur l'efficacité de certaines technologies, parfois liée à un effet placebo. Dans cette logique, le partage d'expérience entre les adhérents permet de construire une culture commune de ces appareils et de faire avancer la réflexion sur le sujet. Les informations issues de l'expérience des membres peuvent être très utiles pour permettre au groupe de développer un avis, mais doivent être nuancées par le principe explicité plus haut : il n'existe pas de solution miracle et l'efficacité des outils dépend de la sensibilité de l'utilisateur.

Sortir de l'insomnie : témoignages croisés de deux nouvelles adhérentes

Les deux membres se sont montrées très enthousiastes à l'idée de partager leur témoignage avec le groupe. Plusieurs participants se sont accordés à dire qu'au-delà du soutien moral autour de la difficulté associée à la vie d'insomniaque, il est nécessaire d'encourager l'expression d'expériences positives au sein de la communauté. L'un d'entre eux indique qu'il aurait eu besoin d'entendre des témoignages positifs lorsqu'il traversait des périodes difficiles avec l'insomnie et qu'il était « au fond du trou ». Ces retours d'expérience permettent au groupe de mettre leur situation en perspective avec d'autres, de se sentir moins seuls et d'être soutenus. Dans les témoignages du jour, les problèmes de sommeil des deux adhérentes étaient directement associés à leur situation professionnelle. Une problématique très récurrente dans le domaine de l'insomnie. Pour l'une, les difficultés étaient liées au rythme (déplacements professionnels quotidiens, horaires décalés) et pour l'autre, au stress associé aux hautes responsabilités. Les troubles du sommeil se sont traduits différemment chez les deux femmes : l'une a rencontré des difficultés à l'endormissement, et l'autre a subi de longs éveils nocturnes. Dans les deux cas, les troubles se sont installés progressivement et se sont aggravés avec le temps, jusqu'à devenir invivables. La vice-présidente rappelle l'importance de la prévention en amont, « très importante pour éviter de devenir un insomniaque sévère ». Pour les deux personnes qui ont témoigné, le cercle vicieux s'est renforcé entre les problèmes de sommeil et le manque d'efficacité au travail. La gestion du quotidien et des « choses simples de la vie » sont devenues impossibles. Le moment de se coucher a été associé au stress et à la rumination autour des contrariétés du jour. Différentes conséquences négatives en ont découlé : troubles de l'attention, peur au volant, douleurs chroniques... Les deux femmes se sont alors engagées dans la recherche d'une solution qu'elles n'ont pas trouvée dans la voie médicamenteuse. Elles ont testé différentes thérapies et solutions naturelles : sophrologie, CBD... Pour toutes les deux, l'amélioration est avant tout passée par un travail sur l'hygiène de sommeil. Être à l'écoute de son corps (signaux d'endormissement), adopter un rythme régulier, aménager son intérieur pour s'y sentir bien... Ces nombreux conseils ont eu un impact positif sur leur rapport au sommeil. Toutes deux ont réalisé que la source du problème venait de leur difficulté à lâcher prise, alors même que la relaxation est indispensable au sommeil. Comme l'a rappelé la vice-présidente, « il ne s'agit pas d'essayer de dormir mais d'essayer de se relaxer ». Différentes solutions existent pour y arriver et chacun doit trouver celle à laquelle il est réceptif. L'une des adhérentes a ainsi trouvé un objet connecté facilitant sa détente. L'autre personne qui a témoigné est parvenue à améliorer son sommeil grâce à sa prise en charge en centre spécialisé à Lyon, où elle a bénéficié d'un accompagnement rapproché et de conseils pratiques. Leur mise en application a eu des retombées très positives pour elle et a constitué un premier pas vers la construction d'une dynamique positive autour du sommeil.

Novembre 2021

La permanence du mois de novembre s'est déroulée en comité plus restreint. Cette configuration a permis une plus grande flexibilité dans la structure de l'échange. La synthèse de novembre prend donc la forme d'une liste de réflexions développées autour des troubles du sommeil pendant l'événement. Les différents sujets évoqués semblent par ailleurs balayer de façon assez large les problématiques auxquelles sont confrontées les personnes insomniaques.

Le rôle clé du médecin généraliste

Les participants rappellent le rôle clé du médecin généraliste dont le soutien est particulièrement important au vu de sa position de proximité. La prise en charge au CHU n'est pas automatique et n'apporte pas toujours la réponse attendue par les patients. C'est parfois le médecin généraliste qui prend des décisions majeures dans le parcours des personnes insomniaques. Il paraît très important de communiquer avec lui sur la souffrance liée au sommeil pour mettre en place des solutions adaptées.

L'importance de l'accompagnement psychologique

Si la démarche privilégiée est souvent médicamenteuse, les personnes insomniaques revendiquent le besoin d'être accompagnés humainement, notamment sur le plan psychologique. Les troubles du sommeil ont des conséquences très négatives sur la santé mentale avec laquelle ils forment un cercle vicieux. L'accompagnement par des psychothérapeutes a aidé de nombreux insomniaques, mais ces séances ne sont pas remboursées (sauf à Paris via le Réseau Morphée). Le temps long d'une consultation dédiée au sommeil et explorant les facteurs psychologiques liés au problème semble très important pour améliorer le parcours des insomniaques.

581

Les bénéfices des approches non médicamenteuses

De nombreux adhérents témoignent chaque mois de leur expérience avec les médecines alternatives : sophrologie, kinésiologie, hypnothérapie... Si les approches sont différentes et conviennent plus ou moins selon les personnes, elles ont en commun de proposer un cheminement vers la relaxation et le lâcher prise. Plusieurs membres ont adopté des techniques comme la cohérence cardiaque ou l'auto-hypnose pour trouver l'apaisement. Ces méthodes sont notamment utiles pour éviter les pensées parasites.

Un rapport au sommeil fluctuant

Le rapport au sommeil n'est pas stable dans le temps, notamment car l'insomnie est une maladie cyclique. Parfois, la dégradation du sommeil est en lien direct avec des événements négatifs vécus par la personne. Dans d'autres cas, le sommeil s'améliore ou se détériore sans rapport perçu avec le quotidien. L'idée retenue est d'accepter ces variations en trouvant des méthodes et un accompagnement pour gérer les périodes plus aiguës, et de profiter des phases plus stables sans nécessairement chercher à les analyser.

Les conséquences de l'insomnie sur le foyer

Les insomniaques sont les premières victimes de l'insomnie. Mais l'entourage est souvent directement touché par les conséquences des troubles du sommeil. De nombreux couples font par exemple chambre à part à cause des nuisances sonores liées aux mouvements des personnes qui cherchent le sommeil. Il n'est pas toujours facile d'adapter ses habitudes et cela peut devenir sujet de conflit au sein d'un foyer. Dans ce sens, il paraît très important de sensibiliser les membres de la famille au fonctionnement de l'insomnie.

Le manque de reconnaissance du problème

Au fil des permanences, de nombreux adhérents expriment l'idée que l'insomnie n'est pas considérée comme une problématique de santé aussi importante que d'autres. Auprès des proches comme du milieu professionnel, les problèmes de sommeil sont parfois minimisés, banalisés, discrédités. Cela a pour conséquence de renforcer l'isolement des insomniaques qui manquent de soutien dans leur souffrance quotidienne. France Insomnie et les permanences d'écoute représentent un moyen de trouver ce soutien. A côté, il est indispensable de travailler à la reconnaissance des troubles du sommeil comme un enjeu majeur de santé pour améliorer l'accompagnement des personnes qui en souffrent.

Décembre 2021

Le « starter-pack » de l'insomnie

Si l'expression est légère, l'enjeu, lui, l'est beaucoup moins. La permanence de décembre a été l'occasion d'accueillir un nouveau membre, et de rappeler les premiers réflexes à adopter lorsque les insomnies viennent ou reviennent. Une sorte de pack de démarrage à connaître et mettre en place pour s'armer contre les troubles du sommeil. Avant toute autre démarche, le premier réflexe à avoir est relatif à l'hygiène de vie, et plus particulièrement l'hygiène de sommeil. Quelle que soit la cause du problème, une meilleure hygiène de sommeil ne pourra qu'améliorer l'expérience vécue. Chez certaines personnes qui souffrent d'insomnies ponctuelles, quelques changements d'habitudes peuvent même suffire à aller mieux. Pour se souvenir des bons réflexes à adopter, l'association France Insomnie a fait la synthèse des 10 conseils pour mieux dormir. Cette synthèse est basée sur ces conseils et enrichie des témoignages des membres.

1) Connaître ses besoins : le président de l'association le rappelle, il est très important de connaître ses besoins de sommeil pour mieux réagir. De combien de temps de sommeil ai-je besoin pour me sentir en forme ? Pour le savoir, il faut tenter d'identifier les horaires de sommeil qui conviennent le mieux. Tenir un agenda de sommeil peut-être très utile dans ce cas. Cette première information permet de lever les représentations que nous pouvons avoir inconsciemment sur notre sommeil, selon le président de l'association « souvent, on est surpris ». Il arrive de culpabiliser de ne pas assez dormir au regard d'autres personnes ou d'un idéal que nous avons intégré. Or, il existe des courts et des longs dormeurs, et dormir peu n'est pas forcément une mauvaise chose si la forme la journée est bonne. Dans un second temps, et par les mêmes moyens, il s'agit d'identifier le rythme qui convient : du matin ou du soir. Certaines personnes préfèrent se coucher tôt et se lever tôt, d'autres se coucher tard et se lever tard. Cette donnée est importante pour comprendre d'où vient le problème et tenter de le gérer au mieux.

2) Avoir des horaires de sommeil réguliers : même le week-end, il est très important de se lever toujours à la même heure.

3) Écouter son ressenti : aller se coucher uniquement aux premiers signes de sommeil, éviter les logiques automatiques et écouter son corps : « il y a autant de types d'insomnies que d'individus ».

4) Réserver la chambre au sommeil : elle ne doit pas être le lieu d'autres activités, et dans la mesure du possible, elle doit être aménagée de sorte à encourager le calme et l'apaisement. La chambre doit aussi conserver une température d'environ 18°C pour permettre au corps de refroidir et encourager le sommeil.

5) Préparer son sommeil : éviter les activités qui réchauffent le corps le soir, pas de sport après 17h00 par exemple.

6) « La nuit commence le jour » : nos comportements diurnes ont des conséquences sur notre sommeil, il faut par exemple éviter les siestes de plus de 20 minutes.

7) Ne pas culpabiliser : l'insomnie peut vite se transformer en cercle vicieux. La culpabilisation à l'idée de ne pas dormir peut devenir obsessionnelle et dégrader encore le rapport au sommeil. Il s'agit d'essayer de relativiser et de lâcher prise dans l'idée qu'il ne faut pas essayer de dormir, mais essayer de se détendre. Nous n'avons pas le contrôle sur tout et il arrive que le corps ait des réactions qui paraissent incompréhensibles. Il y a parfois un décalage entre le ressenti et l'inconscient. Il arrive que le corps enregistre des événements de vie sans que nous le réalisions. Il peut être utile de chercher la cause de ses insomnies mais cela ne doit pas devenir une obsession. Cette année, de nombreux adhérents ont témoigné en expliquant que cette information ne leur avait pas forcément permis de mieux dormir. Il s'agit avant tout d'être indulgent avec soi-même et d'écouter son ressenti.

8) Se lever si l'insomnie est trop longue : pendant cette permanence, le sujet est revenu plusieurs fois. Deux personnes souffrant d'insomnie ont décrit leur difficulté à appliquer ce conseil. Lors d'un éveil nocturne, au bout d'une vingtaine de minutes, il faut sortir du lit et faire une activité calme jusqu'au retour des signes de sommeil. Ce réflexe s'avère particulièrement complexe à mettre en place au vu de l'état d'épuisement qui caractérise ce moment de la nuit, mais peut aider à envisager autrement l'insomnie et à éviter la rumination au lit. Pour la vice-présidente de l'association, « il ne faut pas hésiter à sortir de ses habitudes ». Un cercle vicieux peut s'instituer lors des éveils nocturnes : la peur de ne pas se rendormir déclenche une anxiété d'anticipation, et empêche de se rendormir. Il vaut mieux se lever, accepter l'éveil nocturne et faire autre chose jusqu'au retour des signes de sommeil. Le président de l'association conseille même de tromper son cerveau : « dites vous que votre objectif est de ne pas dormir, à un moment donné le corps lâche ». Pour l'une des adhérentes présente, ce processus est semblable à la situation où, le soir, l'on tente de ne pas dormir en regardant un film ou en lisant un livre captivant. Parfois, le fait d'essayer de ne pas dormir encourage le sommeil. Dans tous les cas, ce conseil n'est pas forcément efficace pour tous, mais peut aider certaines personnes à envisager l'insomnie autrement.

9) Essayer les méthodes douces : l'insomnie étant très liée au stress et à l'anxiété, les méthodes douces, qui favorisent la relaxation, peuvent s'avérer très utiles pour certaines personnes. Comme il a été répété tout au long de l'année, il existe une multitude de solutions possibles, qui ne conviennent pas à tout le monde, et dont l'efficacité est souvent ponctuelle. Pour le président de l'association « c'est un peu comme dans un couple, il faut savoir se renouveler dans les périodes où ce qui était jusqu'alors mis en place n'est plus satisfaisant ». Il faut s'informer sur les possibilités et trouver celle qui convient, ce qui passe souvent par une meilleure compréhension

de soi. L'un des adhérents du jour a par exemple essayé la sophrologie et l'hypnose, un autre a expérimenté la luminothérapie. Les responsables de l'association précisent que certaines méthodes relèvent du charlatanisme et qu'il est important d'enquêter en amont pour vérifier leur validité. Si certains membres de l'association le souhaitent, ils peuvent envoyer des informations sur des méthodes qui les intéressent pour que l'association effectue un travail de vérification.

10) Les somnifères en dernier ressort : la solution médicamenteuse ne doit pas être automatique, car elle n'est pas toujours nécessaire et comporte certains risques si elle est mal accompagnée. Il existe d'autres façons de gérer les troubles du sommeil sans médicaments (comme les thérapies cognitivo-comportementales). Dans tous les cas, les somnifères ne doivent pas être consommés plus de trois semaines pour éviter l'accoutumance. Leur consommation doit faire l'objet d'un accompagnement rapproché par le médecin. Lors de la permanence, plusieurs adhérents ont témoigné de leur mauvaise expérience avec les anxiolytiques et les somnifères. Parfois laissés à eux-mêmes, et dans un état de détresse face à l'insomnie, ils ont eu des difficultés à gérer la consommation de médicaments et sont tombés dans un cercle vicieux.

Janvier 2022

« Les produits naturels pourraient-ils être substitués aux médicaments ? »

Gérer son traitement médicamenteux

A l'occasion de cette permanence centrée sur les alternatives aux médicaments, les différents membres ont pu échanger sur leur façon de gérer leur traitement. Bien que la majorité d'entre eux souhaite se tourner vers les méthodes naturelles, les hypnotiques peuvent constituer une béquille utile si leur consommation est encadrée. La discussion entre les adhérents a cependant confirmé la tendance de certains médecins généralistes à prescrire de façon trop automatique des hypnotiques face à une plainte liée au sommeil. Cette critique est toutefois à remettre en perspective aujourd'hui, alors que les risques associés aux hypnotiques sont de plus en plus connus, et que les TCC sont mieux reconnues. Bien que les traitements médicamenteux puissent être un passage nécessaire selon les situations, les effets secondaires sont nombreux, et il reste indispensable d'être suivi par un professionnel pendant le traitement. Certains adhérents s'appuient sur des forums en ligne pour partager leur expérience et trouver un soutien moral. La question du sevrage a notamment été abordée par différents adhérents, qui ont souhaité rappeler l'importance de réaliser des paliers progressifs. Sur cette question aussi, l'accompagnement d'un professionnel est indispensable. Un sevrage autonome peut être dangereux et dégrader encore le rapport au sommeil. Les échanges entre les adhérents rappellent également le besoin d'écoute des personnes insomniaques vis-à-vis des professionnels de santé. Plusieurs membres témoignent de mauvaises expériences en centre du sommeil, où ils ont eu la sensation d'être « mis dans une case » et se sont vus appliquer un protocole dans lequel ils ne se reconnaissaient pas. Ils s'accordent tous sur le besoin d'être écoutés et surtout entendus par les professionnels. Enfin, ils affirment qu'il serait intéressant de réfléchir au rapport entre la dépression et l'insomnie : plusieurs des participants indiquent avoir vécu un état dépressif en conséquence de l'insomnie « ce n'est pas parce-que je suis dépressif que je ne dors pas, c'est parce-que je ne dors pas que je suis dépressif. »

586

Quelles solutions naturelles ?

La permanence a permis aux participants d'échanger sur les méthodes naturelles testées par chacun et chacune. La vice-présidente de l'association a par exemple utilisé la valériane associée à (X) pendant deux ans. Les vertus de la valériane pour lutter contre l'insomnie et l'anxiété sont reconnues depuis la Grèce antique. Chez elle, cette association a très bien fonctionné pendant deux ans, lui permettant même de stopper sa consommation d'hypnotiques. Elle insiste sur l'importance de la substitution : lors d'un sevrage, il est possible de « tromper le cerveau » en remplaçant progressivement son traitement par un produit naturel. Les traitements, quelle que soit leur nature, peuvent être combinés à des techniques de relaxation (cohérence cardiaque,

sophrologie...). Ces techniques peuvent également aider à diminuer la consommation de somnifères, puisqu'elles aident à l'endormissement. La mise en place d'un rituel au coucher est par exemple conseillée pour améliorer son sommeil (voir les 10 conseils pour mieux dormir de France Insomnie). La vice-présidente rapporte également avoir pratiqué la luminothérapie pendant deux années, notamment pour lutter contre la dépression saisonnière. Dans ce sens, l'exposition à la lumière naturelle est aussi un moyen d'encourager un bon sommeil. Une autre adhérente est actuellement en train de tester le coquelicot en gélules. Après en avoir consommé depuis une semaine environ, elle est parvenue à réaliser une nuit de 7h00, chose très rare chez elle. Elle tient à rappeler qu'il ne s'agit pas de chercher une solution miracle mais de trouver la bonne combinaison selon son cas. Cette combinaison passe avant tout par l'écoute de soi afin de trouver les solutions qui fonctionnent chez soi. Elles sont différentes selon les personnes. Une bonne hygiène de vie reste indispensable à cet équilibre.

Enfin, tous les participants se sont accordés sur la nécessité de développer la recherche sur les troubles du sommeil et les traitements à venir. De nombreux espoirs restent possibles et les études se développent en France et à l'étranger autour de certaines molécules. Il est toutefois conseillé de se montrer prudent vis-à-vis des informations non vérifiées et de certaines personnalités publiques proposant des solutions dites miraculeuses. L'association France Insomnie est présente pour informer les adhérents sur l'actualité du sujet.

Février 2022

587

« Que faire lors d'un éveil nocturne ? »

La *Journée Internationale du Sommeil* 2022 aura lieu le vendredi 18 mars 2022 sur le thème « Le sommeil des enfants de 6 mois à 10 ans et de leurs parents ». Différents événements sont prévus, dont une conférence du Réseau Morphée à la Cité des Sciences et de l'Industrie le 17/03/22 sur le thème « Le rêve : Passage entre deux mondes ». Le mois de Mars sera aussi consacré au déploiement de la campagne d'information *A chacun son sommeil* dont France Insomnie est partenaire.

L'association France Insomnie invite ses adhérents à proposer des thématiques pour la permanence du mois de Mars.

Que faire lors d'un éveil nocturne ?

La thématique du mois de février a donné lieu à quelques échanges entre les adhérents présents. Tous connaissent les conseils à appliquer : ne pas regarder l'heure ; ne pas rester allongé trop longtemps dans le lit ; se lever pour faire une activité calme le temps que les signaux de fatigue reviennent. Ils reconnaissent cependant qu'il peut être particulièrement difficile de se lever la nuit lorsque, malgré l'état d'éveil, le corps est épuisé. L'une des participantes souligne le fait que la consommation de somnifères rend encore plus difficile le lever la nuit.

Des somnifères aux produits naturels : l'importance d'une transition progressive et encadrée

Plusieurs membres de l'association souhaitent ou ont déjà réussi à passer des somnifères à des produits plus naturels. L'association rappelle que ce changement doit se faire de façon progressive. Ainsi, l'arrêt brutal des médicaments pour les remplacer par un produit naturel est inefficace et déconseillé. Les différentes substances, même naturelles, ont des effets spécifiques sur le corps et réagissent de façon différente lorsqu'elles sont couplées à des médicaments. Il est donc indispensable de se renseigner de façon approfondie avant d'introduire une substance dans sa consommation quotidienne. L'expérience de l'une des adhérentes démontre par exemple que les produits à base de coquelicot ne s'accordent pas avec les somnifères. Bien que la transition des médicaments vers des produits naturels puisse être une bonne chose, elle nécessite donc un accompagnement médical pour être efficace et éviter les effets indésirables liés à de mauvais mélanges.

Prise en charge médicale : la nécessité d'une meilleure répartition des centres sur le territoire et d'actions publiques, notamment sur le plan de la santé mentale

L'une des participantes témoigne d'une expérience très positive dans un centre du sommeil à Brest. Elle y a été particulièrement bien accueillie et s'est sentie écoutée et prise au sérieux. Elle souligne l'importance de l'écoute des médecins, qui, lorsqu'elle n'est pas suffisante, peut déclencher du stress et renforcer les problèmes pour dormir lors d'un enregistrement. Le président de l'association rappelle que les enregistrements par polysomnographie ne doivent pas uniquement servir à détecter des pathologies du sommeil (telle que l'apnée du sommeil) mais aussi à analyser le temps de sommeil et son organisation tout au long de la nuit (les différents cycles et leur répartition). Une fois les résultats obtenus, si les patients parviennent à dormir, un accompagnement adapté doit être mis en place. Souvent, les Thérapies Cognitives et Comportementales sont conseillées aux patients souffrant d'insomnie.

588

Les adhérents constatent le fait qu'il n'existe pas assez de centres du sommeil en France, et que la prise en charge est beaucoup plus simple en région parisienne qu'ailleurs dans l'hexagone. Ainsi, le suivi psychologique, qui représente une dimension essentielle de l'accompagnement des patients insomniaques, n'est pas remboursé (sauf à Paris via le Réseau Morphée). Dans la situation actuelle, certaines personnes dans le besoin et en demande de ce soutien psychologique ne peuvent pas en bénéficier et se trouvent dans des situations de réelle détresse. Certains centres de France seraient prêts à se constituer en réseaux mais ne trouvent pas l'appui nécessaire pour le faire.

L'association soutient l'idée qu'un accompagnement psychologique régulier et remboursé devrait être mis en place dans le domaine de l'insomnie.

Avec la pandémie, l'importance du sommeil a été largement rappelée. Une étude a par ailleurs identifié un phénomène dénommé « coronasomnie⁴ » en démontrant des liens entre la pandémie et la qualité du sommeil. Selon cette étude, près de 40% des personnes se plaignent d'une moins bonne qualité de sommeil depuis l'arrivée du coronavirus. L'association rappelle la nécessité d'une réaction au niveau politique face à ce phénomène de dégradation du sommeil qui risque d'entraîner des risques d'autant plus importants dans les années à venir (maladies organiques et psychiques ; accidents domestiques et de la route etc).

Nouvelles substances et traitements miracles : bien s'informer pour se protéger des arnaques

La permanence de février a également été l'occasion d'échanger sur les nouveaux traitements proposés sur le marché. Plusieurs membres ont déjà témoigné d'individus proposant des traitements dits miraculeux, permettant de retrouver un sommeil de qualité (quelle qu'en soit la nature : des appareils électroniques ou des gélules à base de différents produits). L'association rappelle que ce type d'offre doit être appréhendée avec la plus grande prudence. Il est ainsi vivement conseillé de se renseigner de façon détaillée (notamment en croisant plusieurs sources d'information) avant d'acheter de tels produits. Une quantité extrêmement importante d'information est diffusée sur internet, et celle-ci n'est pas toujours vérifiée et fiable. Dans le domaine du sommeil caractérisé par un grand nombre de personnes en souffrance et en quête d'un remède, beaucoup de sociétés se sont développées autour de produits très coûteux et non validés scientifiquement. France Insomnie se tient à disposition des adhérents pour effectuer ce travail d'analyse de l'information, et invite également les membres à faire part de leurs retours d'expériences (arnaques ou produits efficaces) pour en faire profiter la communauté de l'association et constituer une « mémoire collective » sur cette base.

589

⁴ <https://www.nouvelobs.com/sante/20210319.OBS41590/souffrez-vous-de-coronasomnie.html>

Février 2022

Journée du sommeil 2022 : « le sommeil des enfants de 6 mois à 10 ans et de leurs parents »

La *Journée Internationale du Sommeil* 2022 aura lieu le vendredi 18 mars 2022 sur le thème « Le sommeil des enfants de 6 mois à 10 ans et de leurs parents ». Différents événements sont prévus, dont une conférence du Réseau Morphée à la Cité des Sciences et de l'Industrie le 17/03/22 sur le thème « Le rêve : Passage entre deux mondes ». Le mois de Mars sera aussi consacré au déploiement de la campagne d'information *A chacun son sommeil* dont France Insomnie est partenaire.

L'association France Insomnie invite ses adhérents à proposer des thématiques pour la permanence du mois de Mars.

Que faire lors d'un éveil nocturne ?

La thématique du mois de février a donné lieu à quelques échanges entre les adhérents présents. Tous connaissent les conseils à appliquer : ne pas regarder l'heure ; ne pas rester allongé trop longtemps dans le lit ; se lever pour faire une activité calme le temps que les signaux de fatigue reviennent. Ils reconnaissent cependant qu'il peut être particulièrement difficile de se lever la nuit lorsque, malgré l'état d'éveil, le corps est épuisé. L'une des participantes souligne le fait que la consommation de somnifères rend encore plus difficile le lever la nuit.

590

Des somnifères aux produits naturels : l'importance d'une transition progressive et encadrée

Plusieurs membres de l'association souhaitent ou ont déjà réussi à passer des somnifères à des produits plus naturels. L'association rappelle que ce changement doit se faire de façon progressive. Ainsi, l'arrêt brutal des médicaments pour les remplacer par un produit naturel est inefficace et déconseillé. Les différentes substances, même naturelles, ont des effets spécifiques sur le corps et réagissent de façon différente lorsqu'elles sont couplées à des médicaments. Il est donc indispensable de se renseigner de façon approfondie avant d'introduire une substance dans sa consommation quotidienne. L'expérience de l'une des adhérentes démontre par exemple que les produits à base de coquelicot ne s'accordent pas avec les somnifères. Bien que la transition des médicaments vers des produits naturels puisse être une bonne chose, elle nécessite donc un accompagnement médical pour être efficace et éviter les effets indésirables liés à de mauvais mélanges.

Prise en charge médicale : la nécessité d'une meilleure répartition des centres sur le territoire et d'actions publiques, notamment sur le plan de la santé mentale

L'une des participantes témoigne d'une expérience très positive dans un centre du sommeil à Brest. Elle y a été particulièrement bien accueillie et s'est sentie écoutée et prise au sérieux. Elle souligne l'importance de l'écoute des médecins, qui, lorsqu'elle n'est pas suffisante, peut déclencher du stress et renforcer les problèmes pour dormir lors d'un enregistrement. Le président de l'association rappelle que les enregistrements par polysomnographie ne doivent pas uniquement servir à détecter des pathologies du sommeil (telle que l'apnée du sommeil) mais aussi à analyser le temps de sommeil et son organisation tout au long de la nuit (les différents cycles et leur répartition). Une fois les résultats obtenus, si les patients parviennent à dormir, un accompagnement adapté doit être mis en place. Souvent, les Thérapies Cognitives et Comportementales sont conseillées aux patients souffrant d'insomnie.

Les adhérents constatent le fait qu'il n'existe pas assez de centres du sommeil en France, et que la prise en charge est beaucoup plus simple en région parisienne qu'ailleurs dans l'hexagone. Ainsi, le suivi psychologique, qui représente une dimension essentielle de l'accompagnement des patients insomniaques, n'est pas remboursé (sauf à Paris via le Réseau Morphée). Dans la situation actuelle, certaines personnes dans le besoin et en demande de ce soutien psychologique ne peuvent pas en bénéficier et se trouvent dans des situations de réelle détresse. Certains centres de France seraient prêts à se constituer en réseaux mais ne trouvent pas l'appui nécessaire pour le faire.

L'association soutient l'idée qu'un accompagnement psychologique régulier et remboursé devrait être mis en place dans le domaine de l'insomnie.

Avec la pandémie, l'importance du sommeil a été largement rappelée. Une étude a par ailleurs identifié un phénomène dénommé « coronasomnie⁵ » en démontrant des liens entre la pandémie et la qualité du sommeil. Selon cette étude, près de 40% des personnes se plaignent d'une moins bonne qualité de sommeil depuis l'arrivée du coronavirus. L'association rappelle la nécessité d'une réaction au niveau politique face à ce phénomène de dégradation du sommeil qui risque d'entraîner des risques d'autant plus importants dans les années à venir (maladies organiques et psychiques ; accidents domestiques et de la route etc).

Nouvelles substances et traitements miracles : bien s'informer pour se protéger des arnaques

La permanence de février a également été l'occasion d'échanger sur les nouveaux traitements proposés sur le marché. Plusieurs membres ont déjà témoigné d'individus

⁵ <https://www.nouvelobs.com/sante/20210319.OBS41590/souffrez-vous-de-coronasomnie.html>

proposant des traitements dits miraculeux, permettant de retrouver un sommeil de qualité (quelle qu'en soit la nature : des appareils électroniques ou des gélules à base de différents produits). L'association rappelle que ce type d'offre doit être appréhendée avec la plus grande prudence. Il est ainsi vivement conseillé de se renseigner de façon détaillée (notamment en croisant plusieurs sources d'information) avant d'acheter de tels produits. Une quantité extrêmement importante d'information est diffusée sur internet, et celle-ci n'est pas toujours vérifiée et fiable. Dans le domaine du sommeil caractérisé par un grand nombre de personnes en souffrance et en quête d'un remède, beaucoup de sociétés se sont développées autour de produits très coûteux et non validés scientifiquement. France Insomnie se tient à disposition des adhérents pour effectuer ce travail d'analyse de l'information, et invite également les membres à faire part de leurs retours d'expériences (arnaques ou produits efficaces) pour en faire profiter la communauté de l'association et constituer une « mémoire collective » sur cette base.

Mars 2022

La permanence France Insomnie du mois de mars était dédiée au thème « le sommeil, une affaire de famille » dans le cadre de la 22e Journée du Sommeil. L'enquête annuelle publiée par l'INSV est accessible à ce lien : <https://institut-sommeil-vigilance.org/wp-content/uploads/2020/02/BJ23423-OpinionWay-pour-INSV-Fevrier-2022-070322-post-reunion.pptx.pdf>

Le sommeil, une affaire de famille ?

La thématique fait l'objet de débats entre les participants. Si la vice-présidente voit un lien direct entre ses insomnies et celles de sa fille, l'une des membres propose un contre-exemple avec le cas de son propre enfant désormais adulte, qui n'a jamais souffert de troubles du sommeil. Plusieurs participants donnent des exemples de membres de leur famille atteints de troubles plus ou moins graves. Tous s'accordent sur la difficulté à tirer des conclusions générales à partir de situations diverses et variées. L'enquête réalisée par l'INSV dans le cadre de la Journée du Sommeil 2022 démontre qu'il existe bel et bien un lien entre les troubles du sommeil des parents et ceux des enfants. En effet, lorsque les enfants souffrent de troubles du sommeil, les parents ont tendance à vivre la même chose. La vice-présidente affirme qu'il est parfois « difficile de distinguer si c'est la poule ou l'œuf » dans cette situation qu'elle envisage comme un « entretien mutuel des troubles » entre un parent et un enfant qui dorment mal. L'enquête souligne également les effets néfastes des écrans sur le sommeil des enfants (notamment en termes de temps d'endormissement). Pourtant, près de la moitié des parents interrogés pensent que les écrans n'ont pas d'impact sur le sommeil des enfants. Pour les participants à la permanence, les parents devraient montrer l'exemple, car « les mauvaises habitudes peuvent s'apprendre en famille ».

593

Eduquer au sommeil dès le plus jeune âge

Le débat autour de la transmission des réflexes liés au sommeil dans la famille est très lié au principe général d'éducation au sommeil. La méconnaissance des risques liés aux écrans démontre par exemple un besoin très important d'information. Pour l'un des participants, « ce genre d'information devrait être vulgarisé avant le 20h à la télévision ». Il affirme que si les personnes insomniaques sont généralement déjà informées sur l'importance du sommeil, la population ne l'est pas forcément : « les gens ne connaissent pas, ne se rendent pas compte [...] il y a une éducation fondamentale à mettre en place mais on ne le fait pas ». Pour sensibiliser le plus grand nombre, les membres proposent alors « des campagnes pédagogiques simples pour la majorité des gens ». Cela permettrait, selon eux, d'éviter d'attendre l'apparition des troubles pour se soucier du sommeil. Pour certains, cette éducation doit se faire à la fois en famille et en société, comme à l'école. Pour le président de l'association, « à l'école, cela devrait être une obligation ». Il défend la nécessité d'intégrer au programme de sciences naturelles un chapitre sur « ce qu'est le sommeil et en quoi il est vital ». Il lui paraît fondamental de transmettre ces connaissances aux enfants qui

pourront directement leur donner une traduction concrète dans la vie de tous les jours. Avant même l'école élémentaire, il serait utile d'intégrer une sensibilisation au sommeil au moment de la sieste : « si c'est ancré dès le plus jeune âge, on a plus de chance que ça reste en mémoire ». Tous savent que certains professeurs s'impliquent déjà sur le sujet, mais défendent son intégration dans le programme afin de s'assurer que cette éducation spécifique ne relève pas de l'initiative individuelle des enseignants. Ainsi, entre l'école et le foyer familial, il pourrait s'installer un mouvement réflexif bénéfique autour des bonnes habitudes à intégrer pour mieux dormir.

Pour le président de l'association, le manque d'actions de prévention actuel va avoir des conséquences graves à l'avenir. Il affirme qu'il est indispensable d'intervenir avant que les troubles ne deviennent chroniques, et à envisager la période anxiogène que nous traversons actuellement comme un levier pour rappeler l'importance du sommeil.

Gérer les rechutes

L'insomnie fonctionne par phases plus ou moins aiguës de mauvais sommeil. Pour y faire face, il est nécessaire de bien gérer ces rechutes ponctuelles et parfois inexplicables. Selon certains participants, les changements de saison peuvent par exemple influencer sur la qualité du sommeil « le plus gros ennemi du sommeil c'est les changements dans le quotidien ». Pour les individus confrontés à ces rechutes, il peut être utile de remettre en place une forme de rigueur en lien avec l'hygiène du sommeil : horaires réguliers, activité sportive etc (voir les 10 conseils pour mieux dormir donnés par l'association). Les responsables de l'association rappellent que chacun est différent face au sommeil, et qu'il est nécessaire d'adapter ses comportements à son propre fonctionnement, et donc de bien identifier celui-ci. Dans ce cas, la tenue d'un agenda du sommeil peut aider, bien que cela puisse être contraignant. Tous insistent sur le fait que « quand on dort mieux, on ne se pose plus de questions ». Ainsi, l'idéal serait de prévenir les rechutes, afin de ne pas avoir à les gérer, en maintenant une rigueur dans son hygiène de vie. Dans tous les cas, la vice-présidente rappelle l'importance de dédramatiser et d'être tolérant vis-à-vis de soi-même. Le sentiment d'avoir bien dormi est très lié à la subjectivité de chacun et il est très important d'encourager les dynamiques positives.

Avril 2022

« Insomnie et difficultés professionnelles ou dans les études »

La permanence du mois d'avril a été l'occasion d'accueillir deux nouvelles personnes, l'une souffrant d'apnées du sommeil sévères et l'autre d'insomnie. Ces deux retours d'expérience ont permis d'échanger sur les parcours parfois complexes et les solutions à mettre en place pour vivre au mieux avec ces pathologies.

Vivre avec l'apnée du sommeil

Tout comme l'insomnie, les apnées du sommeil font partie du groupe des « troubles du sommeil ». En France, 3 millions de personnes sont concernées par ces apnées, bien que 7 sur 10 n'en soient pas conscientes (Allianceapnees). L'une des participantes a pu témoigner de son expérience de la pathologie, qu'elle tente encore d'apprivoiser. Alors que depuis 6 ans, des apnées du sommeil légères avaient été détectées à la polysomnographie, un nouvel examen réalisé récemment a démontré une accentuation du problème. La patiente a commencé à utiliser un masque facial qui la gênait trop, et est donc passée à un dispositif moins invasif, le masque nasal, qu'elle expérimente en ce moment. Le président de l'association rappelle que l'adaptation au port du masque la nuit est souvent longue et difficile pour les patients, mais qu'une fois habitués, ceux-ci décrivent ne plus pouvoir s'en passer. Les apnées du sommeil sont en effet difficiles à vivre sans prise en charge, notamment lorsqu'elles sont sévères, car elles ne permettent pas d'obtenir un sommeil récupérateur. La participante de la permanence décrit ainsi « un ressenti de nuit blanche à chaque éveil ». Différents traitements sont possibles selon le patient et l'importance des apnées. Des informations sur le fonctionnement de la pathologie et des conseils sur les moyens de mieux la vivre sont disponibles sur le site de l'association Allianceapnees.org

595

L'insomnie : un parcours complexe

L'une des participantes a connu l'insomnie dès l'adolescence, alors qu'elle était étudiante. Elle est parvenue à aller mieux seule, grâce à quelques mesures d'hygiène de sommeil. Plus tard, des épisodes de stress liés à sa vie personnelle sont venus dégrader à nouveau son sommeil. Dans le temps, elle a constaté une certaine dépendance aux médicaments prescrits, dont certains ne faisaient plus effet. Comme de nombreux adhérents de l'association, elle témoigne d'un parcours long et tumultueux entre différents praticiens médicaux et paramédicaux, avec l'impression d'être « baladée à droite et à gauche entre ces professionnels ». Ces problèmes de sommeil lui ont fait défaut sur le plan professionnel et ont précipité sa sortie de la vie active. Un autre participant témoigne également de difficultés professionnelles liées à la mauvaise qualité de son sommeil. Pour tous les deux, la situation est à l'origine d'une importante nervosité et d'un sentiment de désespoir. Souvent pendant les permanences, le cercle vicieux insomnie-anxiété a été abordé. Plusieurs des adhérents pensent que les problèmes de sommeil sont à l'origine de l'anxiété, quand d'autres considèrent que l'anxiété pourrait être la cause de l'insomnie. Aujourd'hui, il est

difficile de déterminer lequel est la cause ou la conséquence de l'autre. Cependant il est avéré que les deux sont liés. Souvent, les patients se retrouvent dans une situation de détresse et se sentent démunis face à cet « obstacle du quotidien », parfois considéré comme un réel « handicap ».

Dans cette situation, le premier réflexe à adopter consiste à modifier ses habitudes quotidiennes en suivant rigoureusement les conseils d'hygiène de sommeil (voir les 10 conseils pour mieux dormir de France Insomnie). Le président de l'association rappelle que si les personnes habituées à l'insomnie ont tendance à adopter ces bons réflexes, elles les abandonnent souvent lorsqu'elles constatent une amélioration du sommeil. Face à des problèmes chroniques, il est important de conserver une certaine « rigueur », comme celle de maintenir des horaires de sommeil réguliers. L'agenda du sommeil peut représenter un outil utile dans cette situation : la vice-présidente affirme l'avoir utilisé pour l'encadrer pendant le changement de saison, qu'elle sait être une période difficile pour son sommeil. Bien qu'elles ne représentent pas une solution en soi, les pratiques de relaxation peuvent également être très utiles pour réduire le stress et/ou l'anxiété et permettre, si ce n'est d'améliorer le sommeil, de mieux vivre avec l'insomnie. Les représentants de l'association rappellent ainsi que, comme dans toute pathologie, le premier pas vers une amélioration consiste en l'acceptation du problème.

596

Au-delà de ces démarches du quotidien, faciles à entreprendre, les thérapies cognitives et comportementales (TCC) sont le traitement indiqué en première intention pour gérer l'insomnie chronique. L'un des participants, qui souffre également d'insomnie depuis une dizaine d'années, décrit des troubles du rythme circadien qui lui empêchent de passer des nuits complètes et reposantes. Les TCC peuvent permettre d'agir sur ce type de problématique à travers un travail sur les apprentissages dysfonctionnels. Le président de l'association précise que ces thérapies sont utiles pour connaître le fonctionnement du sommeil et ses propres besoins en la matière. De nombreux patients ont déjà témoigné d'effets très positifs sur leur sommeil, bien que ces thérapies puissent représenter un vrai effort, notamment à travers la restriction de sommeil. Les personnes basées en Ile-de-France peuvent profiter de l'accompagnement du Réseau Morphée, seul réseau de santé consacré à la prise en charge des troubles chroniques du sommeil. Les professionnels du réseau évaluent, orientent et accompagnent les patients gratuitement.

Un test en ligne est disponible pour être orienté (<https://reseau-morphee.fr/questionnaire-du-sommeil-en-ligne>). Ce type de dispositif, indispensable aux personnes en demande d'accompagnement face à une situation de souffrance, n'existe malheureusement pas dans les autres régions. L'une des participantes précise que cette inégalité d'accès gratuit aux psychologues représente un réel obstacle à l'accompagnement des patients, qui ne peuvent pas toujours assumer les frais liés à une psychothérapie. Très récemment, un dispositif d'accès gratuit à un thérapeute a été mis en place par l'Etat (<https://monpsy.sante.gouv.fr/>).

Mai 2022

« Comment profiter des vacances quand on a des problèmes de sommeil ? »

La permanence du mois de mai a marqué l'arrivée de la période estivale et des premières fortes chaleurs. Les participants ont pu échanger des conseils pratiques sur leurs façons de gérer ce moment de l'année souvent contraignant pour le sommeil. Les responsables de l'association ont également informé les adhérents de l'actualité relative au médicament *Quviviq*, dont le processus de mise sur le marché est suivi depuis plusieurs années par l'association et ses membres. Celui-ci doit être rendu accessible sur prescription dès 2023.

Commercialisation du *Quviviq* en France : un espoir pour lutter contre l'insomnie sévère

Depuis plusieurs années déjà, l'association France Insomnie se charge d'informer ses adhérents de l'actualité de ce traitement ayant déjà fait ses preuves aux Etats-Unis et au Japon. Ce médicament à base de chlorydrate de daridorexant produit par *Idorsia*, qui ouvrira bientôt un laboratoire français, agit sur la durée du sommeil. Les différentes études déjà réalisées sont particulièrement prometteuses quant à son efficacité pour lutter contre l'insomnie sévère. L'association France Insomnie, qui suit le processus de commercialisation du médicament depuis plusieurs années, avait déjà publié un article en Janvier 2021 (insérer lien : <https://franceinsomnie.fr/une-nouvelle-molecule-qui-pourrait-bientot-revolutionner-le-traitement-de-linsomnie/>) autour des enjeux associés à ce traitement. Alors que sa commercialisation en France était très attendue, elle vient d'être validée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM). Pour les différents spécialistes du sommeil interrogés par France Insomnie, ce nouveau traitement représente une avancée attendue depuis plusieurs années dans le domaine du sommeil, et pourrait bouleverser la prise en charge de l'insomnie sévère. En contact avec le laboratoire, l'association tiendra informés ses adhérents des détails associés à la prescription de ce médicament qui devrait être rendu disponible dès 2023 (sur prescription médicale). Dans ce cadre, une permanence dédiée au sujet des médicaments pourrait être organisée.

Pour les insomniaques, la consommation de médicaments reste un sujet de préoccupation majeure. Plusieurs participants ont ainsi témoigné de leur expérience de l'accoutumance et du sevrage. L'association rappelle que le sevrage médicamenteux doit impérativement être accompagné par un professionnel de santé. Il représente un processus progressif parfois long et complexe, qui doit être adapté au ressenti de chacun. Au-delà des médicaments prescrits, les substances accessibles en libre service peuvent également entraîner des effets secondaires parfois importants. Il convient de faire attention aux réactions qui peuvent être engendrées par l'introduction de tout nouveau traitement dans le quotidien. L'une des participantes indique par exemple avoir très mal réagi à la consommation de mélatonine, et certains retours d'expérience

démontrent que la consommation de CBD a hautes doses peut avoir des effets négatifs sur la santé.

Des conseils pour concilier vacances et sommeil

La période estivale et le début des fortes chaleurs sont toujours sources de changements et parfois d'inquiétudes pour les insomniaques. Un sommeil fragile est souvent bouleversé par des températures élevées et/ou des décalages de rythmes associés à un départ en vacances. Ce qui devrait être une période de repos et de détente peut parfois se transformer en phase d'anxiété lorsque le sommeil est impacté négativement. Pour certains participants, l'arrivée prochaine des vacances cause donc de fortes inquiétudes. Les responsables de l'association conseillent de distinguer deux cas de figure pour prévenir ce type de situation. Dans le cas où la période de vacances est inférieure à une durée d'une semaine, il est préférable d'éviter de trop décaler les horaires de sommeil, car le corps a besoin d'une dizaine de jours pour s'adapter à un nouveau rythme. Par ailleurs, pour des vacances plus longues, il est possible d'adapter le rythme de sommeil, et même conseillé de profiter de ce type de période pour apprendre à mieux connaître ses besoins en la matière. Ainsi, si le contexte le permet, le fait d'écouter son rythme biologique permet de repérer la durée du sommeil nécessaire pour être en forme, et les profils plutôt du matin ou du soir. Ce processus peut être facilité par la tenue d'un agenda de sommeil.

598

La question spécifique du *jetlag* est également à considérer dans le cas d'un départ pour une destination lointaine. La vice-présidente, habituée à ce type de situations, conseille vivement de préparer le corps en adoptant les horaires du pays de destination dès la veille du départ. L'une des participantes conseille également la lithothérapie, notamment la pierre de Cornaline, qui l'a elle-même beaucoup aidée à supporter le jetlag lors d'un voyage en Martinique. Différents facteurs influent sur le vécu de ce décalage de rythme, comme les horaires de sport ou les repas. Il est donc nécessaire de bien se préparer pour envisager le voyage sereinement.

La chaleur peut également impacter le sommeil de façon importante. Depuis quelques jours, les responsables de l'association recueillent des témoignages d'individus parfois non-insomniaques, se plaignant de problèmes de sommeil en lien avec les fortes températures. Selon les conditions, plusieurs astuces peuvent être mises en place pour favoriser le sommeil. L'utilisation d'un ventilateur associé à un linge mouillé peut par exemple permettre de refroidir la pièce.

Dans tous les cas, la problématique du sommeil doit être prise en compte et anticipée lors de l'organisation des vacances. Respecter des temps de pause réguliers lors de longs trajets, réserver un logement peu bruyant, ou veiller à s'accorder des moments de détente sont des éléments très importants pour favoriser le sommeil, et faire des vacances un moment positif. Si l'anticipation des vacances représente trop de stress, il peut être préférable de prévoir un jour ou deux avant le départ afin d'effectuer certaines tâches, et de pouvoir partir serein. De la même façon, au retour, il peut être

utile de prendre un certain temps avant de reprendre le travail, afin de réaliser la transition de façon progressive.

La reprise du travail peut en effet être source d'anxiété. Plusieurs participants témoignent du manque de reconnaissance de la problématique de l'insomnie par le monde du travail. Souvent lors des permanences, sont décrites des situations dans lesquelles l'insomnie n'est pas considérée comme crédible par la hiérarchie et/ou les collègues de travail. Certaines personnes n'osent pas parler de leurs problèmes de sommeil au bureau, et subissent les remarques parfois désobligeantes de leur entourage professionnel ou personnel, peu sensibilisé au sujet. La sous-considération de l'importance du sommeil a des conséquences sur le vécu des insomniaques, qui se sentent isolés et incompris. La peur d'être jugé, mal vu, et parfois de mettre en péril sa carrière dégrade le quotidien des personnes qui luttent déjà contre les problèmes de sommeil. Il paraît ainsi indispensable de faire reconnaître l'insomnie comme une problématique de santé publique majeure afin de construire une culture commune du sujet, y compris dans le milieu professionnel.

Pour finir, les responsables de l'association rappellent qu'un répertoire des ouvrages sur le sommeil est régulièrement mis à jour et accessible aux adhérents (<https://sites.google.com/view/franceinsomnie/ouvrages>)

Juin 2022

« Bilan des permanences »

Ce jeudi 16 a eu lieu la dernière permanence avant la pause estivale et la reprise en septembre. A cette occasion, Elisa Wrembel, qui participe aux permanences depuis bientôt deux ans dans le cadre de sa thèse, a proposé un bilan de ces derniers mois d'échange. Les informations rapportées dans ce bilan sont donc issues des discours des membres et traduisent leurs points de vue sur le sujet de l'insomnie.

Cette permanence un peu différente a débuté avec un tour de table des présents. Tous les participants se sont donc présentés, décrivant par la même occasion leur parcours d'insomniaques. Ces récits successifs ont rappelé à quel point les profils d'insomniaques peuvent être divers, et les parcours différents. Ils se rejoignent cependant souvent sur le sujet du stress ou d'événements difficiles. Tous les insomniaques présents ont témoigné de longues années à tenter de gérer leur sommeil, oscillant entre périodes d'accalmies et de rechutes. Enfin, l'ensemble des participants s'est accordé sur ce qu'ils ont trouvé dans les permanences France Insomnie : le soutien et l'écoute qu'ils ont cherché parfois en vain auprès de leurs proches. La possibilité d'échanger avec des « gens comme eux », et parfois de relativiser au regard de l'expérience des autres.

600

A la suite de ces présentations, Elisa Wrembel a proposé un bilan des permanences réalisées depuis janvier 2021, en s'appuyant sur les synthèses rédigées chaque mois et disponibles sur le site de France Insomnie. Elle a tout d'abord rappelé le concept de ces événements, qui sont dédiés à l'entraide, au témoignage d'expérience et au partage d'informations. Ils sont organisés en ligne depuis janvier 2021 chaque troisième jeudi du mois. A chaque fois, une nouvelle thématique liée au sommeil et à l'insomnie est proposée. Enfin, chaque permanence donne lieu à la diffusion d'une synthèse telle que celle-ci permettant aux adhérents qui n'auraient pas pu être présents de se tenir informés des discussions qui ont eu lieu.

De nombreux thèmes abordés

Pour introduire ce bilan, la doctorante a présenté un panorama des différents thèmes abordés depuis le mois de janvier 2021 et le passage des permanences en distanciel. Parmi les sujets traités. Certains étaient en rapport avec l'actualité, comme « le sommeil en temps de pandémie », « sommeil et fortes chaleurs » ou encore « l'évolution du sommeil tout au long de la vie », qui faisait écho à la journée du sommeil organisée par l'INSV. D'autres concernaient les méthodes naturelles pour améliorer le sommeil, les moyens de s'occuper pendant un éveil nocturne ou plus généralement de lutter contre l'insomnie, ou encore les liens entre l'insomnie et les difficultés professionnelles. Au cours de cette année et demi de permanences, les troubles du sommeil ont été abordés sous des angles très divers, qui rappellent à quel point les facteurs liés à l'insomnie sont nombreux, tout comme ses conséquences. Enfin, au-

delà des thématiques affichées, les permanences ont surtout été l'occasion pour les participants de témoigner et de partager leurs expériences.

Des parcours complexes

Le premier grand constat retiré des échanges réalisés pendant les permanences concerne les parcours des insomniaques, souvent caractérisés par leur complexité. Il est marquant de retrouver dans la quasi-totalité des témoignages un dénominateur commun : celui d'avoir consulté une quantité impressionnante de professionnels de santé ou de praticiens pratiquant des médecines alternatives. A chaque fois, les participants ont témoigné de parcours alambiqués entre une multitude de professionnels et de disciplines, ne parvenant pas à trouver de solution pour améliorer leur sommeil. Ils ont souvent exprimé le sentiment d'avoir « tout essayé », de s'être sentis « baladés à droite à gauche entre différents professionnels » et d'avoir vécu un véritable « parcours du combattant » dans leur quête d'une solution pour mieux dormir. De nombreux témoignages ont également traduit un sentiment d'incompréhension dans la relation aux professionnels, justifié selon certains patients par un décalage entre leur volonté d'exprimer des sentiments intimes et subjectifs sur leur sommeil, et la réponse des professionnels, considérée comme « trop pragmatique » et « éloignée de la réalité ». Parce que les parcours des insomniaques sont tous différents, ceux-ci souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un accompagnement plus individualisé, sans être « mis dans une case » au regard d'un protocole dans lequel ils ne se reconnaissent pas. Cette problématique vient aussi des difficultés du système de santé à apporter des réponses face au problème de l'insomnie. Bien que des perspectives positives soient annoncées quant aux traitements à venir, la prise en charge de l'insomnie reste complexe pour différentes raisons. Beaucoup de patients décrivent une « impasse thérapeutique ». Ces premiers constats relatifs au parcours des insomniaques mettent en avant l'intérêt de proposer des consultations plus longues et dédiées au sujet du sommeil pour permettre au médecin d'avoir une vue d'ensemble sur la problématique, et au patient de se sentir écouté. L'amélioration de la formation des professionnels, à travers un meilleur accès à l'information sur la gestion des troubles du sommeil pourrait également leur permettre d'orienter plus efficacement les patients.

601

Faire face à l'insomnie

Le second bloc d'informations issu des permanences concerne la gestion de l'insomnie ou comment « faire face à l'insomnie ». Tout d'abord, les permanences ont rappelé qu'il existe souvent des décalages dans les ressentis de l'insomnie. Nous savons déjà qu'il existe différents profils de dormeurs, avec des besoins différents et qui peuvent évoluer au cours de la vie. Le sommeil renvoie avant tout à un ressenti subjectif, c'est pourquoi deux personnes qui dorment le même nombre d'heures pourront témoigner de ressentis tout à fait différents. Finalement, les discours des patients ont parfois donné l'impression qu'il existe « autant de types d'insomnies que d'individus ». De la même façon, tous les troubles ne se ressemblent pas. Certains sont ponctuels, liés à des périodes spécifiques, et peuvent disparaître grâce à des mesures d'hygiène de

sommeil simples. D'autres sont chroniques et s'inscrivent sur le long terme, avec des phénomènes de rechutes fréquents. Pour trouver des solutions, la recherche d'informations en ligne est très pratiquée par les membres. Sur internet, une quantité impressionnante d'informations est mise à disposition du public. Parmi tous ces éléments, il est nécessaire d'organiser un tri et d'adopter un regard critique pour éviter les nombreuses arnaques qui ont tendance à s'appuyer sur la détresse des insomniaques pour leur proposer des traitements dits « miraculeux ». Malheureusement, aujourd'hui ce type de traitement miracle n'existe pas et le chemin vers une amélioration du sommeil nécessite un certain engagement du patient. Pour autant, il faut rester vigilant pour que cet engagement dans la recherche de solution ne se transforme pas en obsession.

De la même façon, certains insomniaques ont témoigné d'une focalisation sur les causes profondes de leurs insomnies. Sans juger cette quête parfois utile et personnelle, l'expérience des permanences a démontré qu'elle pouvait parfois devenir nocive. Plusieurs insomniaques ont par ailleurs affirmé avoir trouvé la cause de leurs insomnies sans que cela n'ait eu d'impact sur leur sommeil. Pour plusieurs adhérents, « il s'agit de chercher à écouter son corps plutôt que de s'obstiner à vouloir trouver la raison pour laquelle on ne dort pas ». Dans les récits, la gestion de l'insomnie semble passer par l'écoute de soi, dans un processus très subjectif. Dans ce cadre, beaucoup d'adhérents ont partagé des points de vue très différents sur une même thérapie. Selon l'un d'entre eux : « Quelque chose peut marcher pour tout le monde sauf pour vous, mais cela marche aussi dans l'autre sens, il s'agit de trouver ce qui fonctionne pour vous ». Cela nécessite aussi d'accepter que l'efficacité des outils puisse être temporaire, et qu'il soit nécessaire d'en changer régulièrement. En effet, plusieurs membres ont témoigné d'une forme d'accoutumance à certaines thérapies au bout d'un temps plus ou moins long, et de la nécessité de varier les expériences pour conserver un effet sur le sommeil. Le cœur du propos réside donc dans la connaissance de soi, dans l'idée que le fait d'aller mieux s'inscrit dans « un chemin qu'on doit se chercher, et chacun a le sien ». Ces différents éléments poussent les insomniaques à demander un meilleur accès à l'information grand public sur le sommeil pour éviter les fausses croyances qui engagent parfois des pertes de temps dommageables pour les patients. Le partage d'informations et de conseils, comme il existe via l'association France Insomnie, permet également d'éviter les pièges et d'être bien informé pour agir plus efficacement sur son problème.

602

Les traitements médicamenteux

Le sujet des médicaments est revenu lors de la quasi-totalité des permanences organisées par l'association. Il est souvent au cœur des questionnements des insomniaques qui ont témoigné de rapports difficiles avec la consommation de somnifères ou d'autres médicaments. Au cours des permanences, tous ont constaté un réel manque d'alternatives à ces prescriptions qui sont très souvent vécues par les patients comme un réflexe « automatique » de la part des médecins. Il existe en effet un paradoxe entre le fait que ces substances soient remboursées alors que les

Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC) pourtant indiquées en première intention, ne le sont pas (sauf exception). Bien qu'il soit important de ne pas tomber dans une diabolisation des médicaments, qui ont aidé un grand nombre de personnes à s'en sortir, il semble nécessaire de mieux encadrer leur prescription et le suivi des patients, qui ont parfois témoigné de stratégies de sevrage autonomes et potentiellement risquées pour leur santé.

Insomnie et santé mentale

Les liens entre l'insomnie et la santé mentale sont très intimes. Pour les membres qui ont témoigné, il était souvent difficile d'identifier les liens de cause à effet entre la dépression et l'insomnie, de savoir si c'était « la poule ou l'œuf ». Pour autant, plusieurs adhérents ont affirmé s'être senti catalogués par des professionnels de santé qui auraient directement considéré leurs problèmes de sommeil comme une conséquence de leur dépression, alors même qu'ils avaient le sentiment que la dépression découlait des insomnies : « Ce n'est pas parce que je suis dépressif que je ne dors pas, c'est parce que je ne dors pas que je suis dépressif ». Si les deux sont très souvent liés, c'est notamment parce que l'insomnie génère de la culpabilité chez ceux qui la vivent. Au cours des permanences, plusieurs membres ont témoigné d'un sentiment d'échec lié à l'incapacité à réaliser leurs objectifs, et au fait de se sentir « endormi dans ses capacités ». Cette logique de dévalorisation de soi s'est retrouvée chez de nombreux participants qui ont parfois décrit des situations personnelles ou professionnelles très tendues à cause de leurs problèmes de sommeil. Ce sentiment constant de « surchauffe physique et psychologique » les a parfois conduit à avoir l'impression de « survivre plutôt que de vivre ». Dans ce cadre, l'association France Insomnie défend l'importance de mieux accompagner les patients sur le plan psychologique.

603

Le lâcher prise et les méthodes naturelles

Pendant les permanences, la question des méthodes naturelles est très régulièrement revenue dans les échanges. Au-delà de permettre de calmer les tensions, la pratique d'activités relaxantes permet également de focaliser son attention ailleurs que sur les problèmes de sommeil : « la clé n'est pas de chercher à s'endormir mais de chercher à se détendre ». De nombreuses fois les responsables de l'association ont rappelé l'importance de l'hygiène de sommeil pour gérer les insomnies. Bien que de nombreux insomniaques aient expliqué être lassés de ces mesures répétées pendant plusieurs années, « les choses les plus élémentaires peuvent aider », et beaucoup d'entre eux ont réussi à aller mieux grâce à des changements simples. Enfin, certains sont parvenus à cheminer jusqu'à changer complètement de regard sur leurs insomnies, et à les considérer comme une force. Deux personnes rencontrées dans le cadre des permanences ont notamment expliqué qu'elles avaient décidé de mobiliser leur temps passé à ne pas dormir pour exploiter leur créativité. Ce changement de perspective semble également passer par une forme de lâcher prise et d'acceptation, et constituer l'aboutissement d'un long processus.

Les objets connectés et applications de suivi

Pendant les permanences, le sujet des objets connectés et applications de suivi a parfois été abordé. Avec la multiplication de ces outils sur le marché ces dernières années, les adhérents ont souvent eu besoin du regard critique de l'association. En effet, parmi les services proposés, tous ne sont pas validés scientifiquement. Pour autant, les témoignages ont montré que les applications de suivi du sommeil pouvaient être utiles dans certains cas, notamment pour se « recadrer » de façon ponctuelle, en phase de rechute notamment. Pour certains, elles ont permis de « se prendre en main, d'avoir une prise de conscience ». Toutefois, l'utilisation d'objets connectés pour mesurer le sommeil n'a pas toujours été une expérience positive pour les adhérents. Selon les dispositifs, les objets ne transmettent pas toujours des données très fiables (ne captent pas la différence entre une position statique dans le lit et le sommeil etc.), et peuvent même amener le patient à trop se focaliser sur la mesure de son sommeil.

Modes de vie, travail et sommeil

Enfin, les permanences ont été l'occasion d'aborder les liens entre le mode de vie, le travail et le sommeil. Très souvent, la situation professionnelle influe sur la qualité du sommeil, et vice-versa. Dans certains cas, le rythme imposé par l'activité professionnelle ne convient simplement pas au rythme biologique de la personne, et engendre des situations très compliquées. Beaucoup des participants ont vécu des arrêts de travail à répétition. Pour plusieurs des personnes qui ont témoigné, le rapport au travail a été encore compliqué par la réaction de leurs supérieurs et/ou collègues, qui ont souvent minimisé le problème. Le manque de prise au sérieux de l'insomnie par la sphère professionnelle (et parfois personnelle) a souvent déclenché un sentiment d'humiliation et beaucoup d'isolement chez les insomniaques. Beaucoup ont témoigné de phrases répétées et qui ont renforcé ce sentiment négatif : « tu as trop fait la fête ? », « la nuit c'est fait pour dormir », ou encore « si tu es fatigué tu n'as qu'à dormir ». Dans ce contexte, la sensibilisation de la sphère professionnelle à la réalité de l'insomnie paraît être un enjeu très important. Plus largement, la reconnaissance du problème au niveau public permettrait d'agir sur les représentations partagées de ce sujet souvent sous-considéré.

604

Les thérapies ou traitements testés et commentés

Pour finir ce bilan, une liste de toutes les thérapies ou traitements testés a été présentée. Elle permet de dresser le portrait des sujets abordés pendant les permanences, et dont les commentaires sont à retrouver dans les synthèses :

Le CBD ; La TCC ; Le biofeedback ; La kinésiologie ; La cryothérapie ; La cure thermale ; La sophrologie ; La mélatonine ; La cohérence cardiaque ; L'hypnose et l'auto-hypnose ; Le yoga

Septembre 2022

« Stress de rentrée et sommeil : comment garder le bénéfice de ses vacances ? »

La rentrée, une période peu favorable au sommeil

En cette rentrée, les participants à la permanence ont partagé le constat d'une atmosphère assez anxiogène au sein de la société. Alors que nous sortons de la période aigüe de la pandémie, l'actualité liée au changement climatique ainsi qu'à la guerre en Ukraine encourage le sentiment d'incertitude et les états anxio-dépressifs. Plusieurs adhérents racontent qu'ils identifient de plus en plus de plaintes liées au sommeil autour d'eux, dans la sphère professionnelle comme privée, y compris chez des personnes qui n'avaient jamais été concernées par les troubles du sommeil auparavant.

En dehors de cette actualité, la période de l'année est propice aux rechutes : elle est souvent associée à des changements professionnels ou personnels, et se caractérise par différents impératifs potentiellement générateurs d'anxiété (impôts, fin de l'été etc.). De plus, le soleil se couche plus tôt, ce qui laisse moins de temps en journée pour s'exposer à la lumière naturelle, et influe négativement sur le moral et le sommeil. De manière générale, les changements de saison sont souvent synonymes de rechutes pour les personnes insomniaques. Selon le responsable de l'association, les psychologues considèrent même le stress de rentrée comme un phénomène normal.

605

Face à ce contexte peu favorable, il est important de maintenir voire renforcer ses efforts en matière d'hygiène de sommeil : la régularité des horaires (surtout du lever, y compris le week-end) et l'activité physique en journée font partie des premiers bons réflexes à adopter. Le responsable de France Insomnie conseille de ne pas être trop dur avec soi-même et d'accepter que ce nouveau rythme puisse nécessiter un temps d'adaptation. Il recommande de ne pas changer trop brutalement de rythme, et de reprendre progressivement une certaine rigueur dans l'organisation de ses journées, afin de favoriser la qualité du sommeil. Il rappelle **les 10 conseils de l'association pour bien dormir**.

Témoignages croisés

Une adhérente a rappelé son long parcours contre l'insomnie ; pendant 20 ans, elle a cherché à améliorer son sommeil, passant par des périodes de vie très difficiles. Sa volonté de s'en sortir l'a poussée à expérimenter des solutions autres que celles proposées par le système de soin, qui ne fonctionnent pas dans tous les cas. A force d'essayer, elle a appris à connaître son fonctionnement, et trouvé des leviers pour gérer son sommeil, et même bien dormir. Aujourd'hui, elle souhaite partager cette expérience avec d'autres personnes touchées par l'insomnie, notamment par le biais de l'association.

La permanence a également été l'occasion d'accueillir plusieurs nouveaux participants. Parmi eux, une jeune femme a exprimé sa difficulté à gérer ses insomnies en cette période de rentrée. En tant que personne anxieuse, elle a expliqué souffrir du cercle vicieux entre le vécu diurne et nocturne. Face à cette situation, les responsables ont rappelé que le chemin vers le mieux-être passait par deux étapes cruciales : l'acceptation du problème, et l'engagement dans la recherche de solutions. Ce conseil a également été donné à un ancien adhérent, qui, face à l'incapacité de ses médecins à lui proposer un traitement, a commencé à se résigner. Les responsables ont alors rappelé que face à une situation de blocage, il pouvait être pertinent de changer de thérapeute, afin de tenter de nouvelles possibilités. Bien qu'il ne soit pas facile de trouver un médecin et de créer une relation de confiance avec, consulter un nouveau thérapeute peut permettre d'ouvrir de nouvelles perspectives sur les traitements. La vice-présidente de l'association explique que bien qu'elle ait consulté différents spécialistes, c'est un médecin généraliste qui lui a prescrit le traitement qui a été le plus efficace pour elle.

Ces témoignages ont ouvert une discussion sur les représentations de l'insomnie dans le milieu professionnel : souvent, les troubles du sommeil ne sont pas considérés avec le même sérieux que d'autres problèmes de santé. Le fait d'exprimer son sentiment de fatigue peut même donner lieu à des jugements de la part de la hiérarchie ou de l'entourage. Cette situation contribue à isoler les personnes qui souffrent de troubles du sommeil, et montre à quel point il est nécessaire de faire changer le regard de la société sur l'insomnie. Enfin, un participant connecté du Québec a expliqué les similitudes entre la situation française et la sienne ; il a même expliqué qu'au Québec, les délais d'attente pour passer une polysomnographie étaient encore bien plus longs qu'en France, rappelant que les problèmes d'accompagnement des troubles du sommeil s'étendent bien au-delà de l'hexagone.

Octobre 2022

L'insomnie, force ou faiblesse ?

France Insomnie rappelle sa participation au Congrès du Sommeil qui aura lieu les 23, 24 et 25 novembre 2022 en format hybride à Lille et en ligne. L'association participera à distance. C'est un rendez-vous réservé aux spécialistes qui permet d'apprendre beaucoup sur le sommeil et l'actualité du secteur.

Dans le cadre de la thématique de la permanence "l'insomnie, force ou faiblesse", plusieurs adhérent(e)s ont témoigné de leur processus de guérison. L'une des adhérentes a partagé son expérience de l'insomnie et la façon dont elle a réussi à en faire une force. Après des dizaines d'années d'insomnie, elle dort mieux, n'a plus de nausées, plus de malaises. Son cerveau fonctionne plus vite, elle n'a plus de problèmes de mémoire, et explique "revivre". Selon elle, sa guérison est due à une combinaison de facteurs, et un long cheminement. Celui-ci a commencé par le fait d'accepter l'insomnie comme pathologie, en faisant "le deuil" d'un sommeil idéal. Elle explique avoir compris que "le sommeil ne se cherche pas, c'est lui qui nous trouve". Elle a donc abandonné le fait de dormir à tout prix, et décidé d'appréhender l'insomnie autrement en acceptant sa condition et se demandant comment en faire une force. Elle a effectué un travail important sur ses valeurs et ses priorités dans la vie. Elle a alors réalisé que le problème ne venait pas du fait qu'elle réfléchissait trop ; mais qu'elle ne se focalisait pas sur l'essentiel.

607

Les problèmes de sommeil peuvent en effet être liés à des déséquilibres entre le mode de vie et les valeurs de la personne, des périodes de mal-être plus ou moins durables. Le principe de la Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC) est d'apprendre à mieux se connaître et à réfléchir à ce que l'on souhaite vraiment faire de sa vie. Ce cheminement doit permettre une plus grande cohérence entre ses actions et ses valeurs ; que celles-ci soient directement liées au sommeil ou non. Les mécanismes travaillés dans le cadre des TCC peuvent ainsi être appliqués à d'autres domaines de la vie. Une autre adhérente a souligné le cercle vicieux de l'insomnie qui conduit à avoir peur de dormir. Après de longues années d'insomnie, elle a expliqué avoir réussi à comprendre son propre mode de fonctionnement, et décidé d'adopter de plus en plus de réflexes tournés vers son bien-être personnel et sa détente. Aujourd'hui elle dort bien.

Le président de l'association lui aussi a réussi à faire de l'insomnie une force. Alors que son faible besoin de sommeil ne lui posait pas de problème étant jeune, son entourage s'inquiétait des conséquences de ce rythme sur sa santé. En prenant de l'âge, il a commencé à s'en inquiéter voire à culpabiliser de cette situation. Avec la crise sanitaire et les restrictions qui ont suivi, il a décidé de profiter de la liberté d'organiser ses

journées comme il le souhaitait pour mettre en place une routine dédiée au sommeil, notamment en appliquant les 10 conseils de France Insomnie pour mieux dormir. Cela lui a permis d'améliorer nettement son sommeil et d'avoir une réflexion plus globale sur l'insomnie, de manière à relativiser le fait de peu dormir et à faire de ces temps des moments plus sereins, voire des temps de créativité.

Les responsables de l'association rappellent qu'il faut se méfier des solutions présentées comme miraculeuses, car même les produits naturels peuvent avoir des effets néfastes (accentuer l'effet d'autres produits par exemple)

Novembre 2022

La permanence du mois de novembre a été l'occasion d'accueillir deux nouveaux participants venus témoigner et chercher des conseils auprès de *France Insomnie*.

Le premier, un Français résidant au Canada, a expliqué avoir toujours dormi moins que les autres. Depuis 10 ans, ses nuits se composent de 3 à 4 heures de sommeil en moyenne. Il ne souffre pourtant d'aucune fatigue la journée, et ne se sent pas stressé. Ses proches lui ont conseillé de s'informer auprès de *France Insomnie*, inquiets des effets néfastes d'un temps de sommeil trop court. Les responsables de l'association ont rappelé que l'insomnie se caractérise par un retentissement sur la journée. Ils ont alors jugé ce participant comme un très court dormeur, reliant son expérience à celle du président de *France Insomnie*, qui a toujours eu un faible besoin de sommeil. Chez lui, l'insomnie et ses effets contraignants sont apparus plus tard, avec l'avancée en âge. Il a également rappelé qu'il était important de connaître ses besoins de sommeil, par exemple en utilisant un agenda de sommeil. Le second participant a témoigné d'une situation très différente, puisqu'il s'est qualifié de gros dormeur. Ces 25 dernières années, il a rencontré plusieurs troubles du sommeil, liés les uns aux autres : décalage de phase, insomnies, paralysies du sommeil et anxiété du sommeil. Il est suivi et réalise une thérapie cognitive et comportementale (TCC) pour tenter d'améliorer sa situation. Il a expliqué avoir parfois du mal à respecter la rigueur de la TCC à cause de la fatigue. Dans ce contexte, la vice-présidente de l'association a rappelé que les personnes consultent souvent à un moment où elles sont épuisées, ce qui rend difficile le suivi de la TCC.

609

Les responsables de *France Insomnie* ont indiqué suivre avec attention l'arrivée prochaine du médicament *quviviq*, qui pourrait constituer une réelle avancée dans la prise en charge de l'insomnie sévère.

3. Le questionnaire

Répondant(e) n°	1	2	3	4	5
Horodateur	05/03/2020 19:09	27/03/2020 16:58	31/03/2020 18:24	31/03/2020 19:27	01/04/2020 19:44
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui	oui dans certaines situations comme le contexte actuel de confinement...	Pas forcément. J'en ai besoin pour commander des pharmacopées et pour imprimer les factures, et éventuellement pour les accompagnements personnels (coaching holistique) à distance en visio-conférence que je suis en train de mettre en place. En dehors de ça, je n'en ai pas spécialement besoin. Le présentiel reste à privilégier dans mes pratiques.	Oui car peut être très utile et faire gagner du temps	Oui pour le contact mais aussi illustrer les théories
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur, Oxymètre, tensiomètre	Smartphone, Ordinateur, Tablette	Ordinateur	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Osiris	Gestion individuelle	aucun	Clinicom chu	Aucun

Répondant(e) n°	1	2	3	4	5
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Peut être utile dans des indications bien ciblées, pour améliorer l'observance	Si cela apporte un outil supplémentaire pour leur santé	Ce n'est pas autorisé dans notre profession. Et ça questionne le droit à la vie privé et les libertés individuelles. Je mets OUI à la question suivante parce qu'il n'y a pas AUTRE ou NE SE PRONONCE, car il faudrait que ce droit soit accordé pour les pratiques de santé hors cadre médical, et que les droits et libertés soient garantis.	Utile mais encadrée	Ce sont juste des données
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Non	Le sommeil est vital...oui, bien-sure	Oui, le sommeil est un des piliers de la santé, avec l'alimentation et la qualité de l'environnement, et l'équilibre émotionnel.	Oui	Oui, le sommeil est un de nos besoins essentiels
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Plusieurs fois par jour	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Plusieurs fois par jour	Deux à trois fois par mois

Répondant(e) n°	1	2	3	4	5
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Non	Non pourtant cela revient régulièrement dans les plaintes des patients	Je ne suis pas médecin, donc je n'ai pas l'approche halopathique et scientifique. Pratiquant la médecine traditionnelle chinoise, je considère les déséquilibres énergétiques de l'individu, dans son environnement et à un moment donné. Donc je ne travaille pas avec les traitements chimiques et mes informations sont d'une autre source. Néanmoins j'utilise très fréquemment les plantes (d'un point de vue énergétique) en plus de l'acupuncture pour traiter l'insomnie.	Oui car c'est mon domaine de compétence	Non, je pense que nous sommes inondés d'informations. Avant le traitement, nous devons prendre conscience et connaissance du problème.
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	internet	Sur un site officiel et l'ARS	Dans les livres de médecine chinoise et les formations complémentaires de cette médecine.	Pubmed	Sur internet, ou auprès des médecins ou dans les livres...
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	éduquer le patient pendant la consultation	Pluridisciplinaire!!!	alternative et riche en ressources	Donner des outils pour gérer sa maladie chronique	Accompagnement adapté pour les patients vers leur liberté et leur autonomie

Répondant(e) n°	1	2	3	4	5
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui	Cela ne fait pas parti de mon code de déontologie...je réoriente le patient	Biensur c'est la base de la médecine chinoise d'impliquer les personnes dans leur "guérison" en modifiant leur hygiène de vie pour qu'elles prennent conscience que toute chose à un impact sur leur santé. Donc je les invite à faire de l'exercice physique dans la mesure de leurs possibilités, de changer ce qui est possible dans leur alimentation, d'agir sur ce qui peut être source de stress dans leur vie pro ou personnelle, d'essayer la méditation, le yoga ou le qi gong, et éventuellement de faire un travail psy si besoin. Plus d'autres conseils adaptés à chacun.	Oui , horaires de coucher, lever réguliers, pas d'écran, pas de café, sport	Oui. Je pratique beaucoup la relation au corps, aux sensations corporelles. Le corps et le psyché travaillent ensemble.
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Aucun	aucun support	Des livres ou magazine sur la MTC, la méditation, le qi gong...	0	Je n'ai pas de support

Répondant(e) n°	1	2	3	4	5
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Livrets et documents en ligne	Une affiche mettant l'art-thérapie dans le protocole de soins des troubles du sommeil	Je ne suis pas dans le parcours médical. Si je pense que la personne a un problème plus aiguë ou spécifique (type neurologique ou cancer...), je l'oriente vers un médecin qui lui, saura le guider dans le parcours médical.	Doc papiers simple pour que les patients le prennent à la maison	Livre ou affiche, il faudrait que ça soit court et précis
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	psy	Je l'invite toujours à en parler à son médecin référent ou son thérapeute	Si je dois les orienter, je leur dis avant tout de prendre rdv chez leur généraliste. Derrière ils auront peut-être besoin de voir neurologue ou oncologue.	Psychologues, acupuncture,	Je fais beaucoup de relaxation. Il m'arrive de les orienter vers la naturopathie.
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Non	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique

Répondant(e) n°	1	2	3	4	5
Profession	MG	Art-thérapeute	Médecine chinoise	Neurologue	Sophrologue
Sous spécialité (formations, DU...)	hypnose et sommeil	Educatrice de Jeunes Enfants et ancienne directrice de crèches	Attention je ne suis pas médecin ! Je pratique une médecine complémentaire mais reconnue en France.	Sommeil	Méditation et santé, hypnose, ETP
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?		Oui	Oui	Oui	Non
Âge	Entre 36 et 45 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 46 et 55 ans
Sexe	Homme	Femme	Femme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	6	7	8	9	10
Horodateur	01/04/2020 20:14	02/04/2020 12:16	05/04/2020 12:27	06/04/2020 12:20	10/04/2020 11:44
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui	non car le contact avec l'humain est fondamental en SOPHROLOGIE cependant, en période de confinement, Wats'app, Skype et mails sont fort utiles	Je ne suis pas contre mais n'en utilise pas pour l'instant, je privilégie le temps en direct avec les patients.	oui, facilité traçabilité	gain de temps, efficacité, traçabilité
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur	Aucun	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur, Tablette
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Chorus	pas de logiciel de gestion	Aucun. J'ai par contre un logiciel de comptabilité (Georges) mais que j'utilise hors temps de séance.	alma pro	hellodoc
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Favorable mais ça doit être encadré sécurisé pour la protection des données	j'utilise des cahiers! Donc avis défavorable	Je ne sais pas si cela serait utile dans le cas de ma pratique	super	favorable tant que les outils sont au service du médecin et non l'inverse
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Non	Oui	Oui	Oui

Répondant(e) n°	6	7	8	9	10
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Bien sûr ; cela joue sur le moral et les pathologies chroniques ! Les patients deviennent dépendant des hypnotiques et des benzo	oui pour par exemple alléger l'anxiété et permettre au cerveau de récupérer	Oui, car elle accroît les problèmes de santé physique et psychologique.	oui fréquence 15%	à cause AVP et financement des arrêts de travail
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Tous les jours ou presque	Moins souvent	Deux à trois fois par mois	Tous les jours ou presque	Tous les jours ou presque
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Partiellement	non pas vraiment je travaille la suggestion mentale, la respiration et l'écoute du corps. Et Cela est souvent efficace	Je suis informée en fonction de ce que la sophrologie peut apporter.	oui	diplômé d'études sur le sommeil et neurologue, mais pas prothésiste dentaire. c'est un travail d'équipe comme souvent.
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Internet / adressé au centre du sommeil quelques fois	Revue de Santé Google Formations	En favorisant le lien avec les professionnels de santé spécialistes du sommeil.	oui	société savante et internet. Le CHU est peu partageur. Donner des consignes ça va mais pas plus.

Répondant(e) n°	6	7	8	9	10
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Apprendre au patient à gérer seul les bases les problématiques liées à sa maladie chronique tout en l'accompagnant pour avoir un équilibre et une qualité de vie bonne	Permettre aux patients de se réapproprier leur corps et développer une relation plus naturelle , plus douce avec leur pathologie.	Aider la personne à être de plus en plus autonome dans sa vie, concernant sa prise en charge pour une pathologie ou simplement son quotidien. C'est un des aspects de la sophrologie.	majeure consultation longue	l'art de gérer l'absence de position médicale, de dialogue , du colloque singulier patient médecin, en découpant le travail à la Taylor et en ne gardant du médecin que le technicien médical qui intéresse le directeur, le patron, la productivité. La médecine ce n'est pas ça.
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui ; les règles hygiène sommeil comme température de la chambre à 19 , se coucher à heure fixe, même plus tard, de remplir le calendrier du sommeil, pas d'écran avant de dormir et pas d'en tele dans la chambre , pas de sport après 19h ni de café d'alcool le soir..: qu'il faut éviter de prendre des hypnotiques ou alors sur une très courte période...	oui En pratiquant la Sophrologie	J'invite la personne à mettre en place un temps quotidien de pratique de sophrologie, pour développer une relation plus consciente à ses pensées, son corps, ses besoins, ses ressources... Je prends aussi le temps de discuter avec elle de ses habitudes et des petits gestes qu'elle pourrait mettre en place (rituels du soir, écrans...)	• Ne pas faire de sieste en journée. • Éviter les activités stimulantes en fin d'après midi et le soir. • Éviter la consommation d'alcool et de tabac. • Favoriser un environnement calme, se coucher au moment de la somnolence vespérale, se réveiller à heures fixes. • Pratiquer une activité sportive en matinée.	des conseils de base et les moyens de s'informer, de s'éduquer sur son problème, et mon portable pour qu'il vérifie auprès d'un scientifique ce que lui conseille sa boulangère.

Répondant(e) n°	6	7	8	9	10
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Imprimer le calendrier du sommeil	aucun	Aucun	agenda	livrets, échelles Epworth, questionnaires.
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Livret d'informations ; montrer les effets néfastes des benzo ... avec des vidéos support ou j'en ne sais quoi mais le temps des consultations est difficile alors peu être leur dire de regarder quelques vidéos avant la prochaine consultation .. si le patient est d'accord	Le support essentiel est le thérapeute, c'est-à-dire moi-même	des flyers et affichettes pour la salle d'attente. Cela serait utile pour l'information des patients.	agenda	questionnaires type Mac Nair pour la mémoire ou questionnaires de migraine à remplir avant l'entrée dans le cabinet.
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Au CHU bordeaux dans le service spé ; quelques fois acupuncture; sophrologue et psychologue	moi-même parfois généraliste pour un bilan parfois gastro-entérologue parfois gynécologue	Parfois naturopathe ou acupuncteur	consultation du sommeil à Montpellier je ne savais pas qu'il y en avait une à Nîmes	autres spécialistes du sommeil monopraticiens, dentistes, chirurgiens, cardiologues, et prestataires de santé.
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Répondant(e) n°	6	7	8	9	10
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Non	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	MG	Sophrologue	Sophrologue	MG	Neurologue
Sous spécialité (formations, DU...)	Généraliste			expertises médicales	epileptologue somnologue psychiatre sexologue
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Âge	Entre 25 et 35 ans	Entre 36 et 65 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 56 et 65 ans	Entre 66 et 75 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Homme	Homme

Répondant(e) n°	11	12	13	14	15
Horodateur	15/04/2020 11:56	15/04/2020 14:17	19/04/2020 02:56	30/04/2020 15:00	30/04/2020 15:09
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui et j'en utilise déjà	Oui juste pour que les personnes aient accès aux enregistrements des pratiques que nous faisons lors des séances	Oui, l'ipad me permet de montrer des oeuvres d'artistes en art-thérapie que je présente en séance, ceci sans avoir besoin de les imprimer sur papier.	oui, facilité d'utilisation et de transmission des données	Oui
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur, Tablette	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Patient Management	Aucun	Aucun	Medistory	Hôpital Manager
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Adapté aux besoins actuelle de chacun	Pourquoi pas si ce n'est pas trop intrusif. C'est pour moi juste un moyen de communiquer, que les personnes puissent accéder à l'aide dont ils peuvent avoir besoin	Cela permet d'avoir un suivi médical des patients en temps réel, de pouvoir rassembler les différentes données concernant leur santé.	Cela est pertinent, mais doit être rendu compatible par une homogénéité des supports	Utiles
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui, elle est délétère pour la santé physique, psychique et émotionnelle du patient	Oui car elle engendre des problèmes de santé physiques et mentales	Oui, l'insomnie est génératrice de mal-être et de stress, et pour beaucoup de personnes de prises médicamenteuses pour favoriser le sommeil.	Oui en raison de l'impact sur la qualité de vie, la santé et le recours aux médicaments	Oui

Répondant(e) n°	11	12	13	14	15
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par mois	Moins souvent	Plusieurs fois par jour	Plusieurs fois par jour
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Je fais des recherches et me documente sur ce thème	Non pas du tout,	J'ai une formation d'infirmière en mésothérapie, je suis aussi art-thérapeute et artiste plasticienne. Je pense que la pratique du Qi Gong et du Tai-Chi peut aider les personnes à être moins stressées et à mieux dormir. Je souhaiterais être mieux informée sur l'insomnie chronique.	Il n'y a aucune formation pendant les études de médecine sur l'insomnie...	Oui
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Différents sites traitant sur ce sujet et bibliographie	j essaie de trouver des informations sur le net et d acheter des livres qui gèrent cette problématique pour mieux la comprendre et la traiter à mon tour	Sur google, chez des spécialistes qui traitent cette pathologie.	confère/consoeur, revues médicales et internet	Articles scientifiques
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Je suis praticien de l'ETP, diplômé de la faculté de médecine de Montpellier en DU ETP	Je ne sais pas	Conseils apportés aux personnes dans le but d'une prise en charge personnelle de leur maladie afin de vivre avec de la meilleure façon possible .	L'accompagnement d'un patient dans la gestion d'une maladie chronique	Permet de mettre le patient au centre de sa prise en charge et devenir acteur de celle ci

Répondant(e) n°	11	12	13	14	15
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	J'utilise principalement la sophrologie, mon domaine d'expertise ainsi que l'auto-hypnose	Oui cela peut arriver. Notamment au travers de la pratique de la respiration	Oui, et j'essaie de voir avec lui l'origine de cette insomnie. Les conseils: dormir dans un lit propre, chambre aérée dans la journée si possible, loin des écrans le soir avant de se coucher. Préférer lire au lit avant de s'endormir. Possibilité d'écouter une musique calme avant de dormir ou de pratiquer une méditation...le repas est aussi à prendre à distance du coucher.	oui, si j'ai le temps : fiche conseil puis consultation dédiée si besoin	Réduire son temps passer au lit Se coucher quand il a sommeil Se lever à heure fixe Ne pas prendre d'excitant Faire du sport dans la journée Se divertir calmement le soir Pas d'écran 2 heures avant de dormir
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Agenda du sommeil et autres études liés à ce trouble	Aucun	Je n'en ai pas.	fiche d'information	Aucun
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Les différents cycles du sommeil	Plutôt des livrets	Des flyers pouvant être expliqués, emportés et lus. Un lien vers un site médical expliquant quelles sont les clés d'un bon sommeil.	Supports relaxation, sophro...	Tablettes Dépliants

Répondant(e) n°	11	12	13	14	15
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Je les accompagne moi même sur cette problématique	En premier lieu ils viennent me voir en tant que sophrologue car ils sont déjà passés pour la plupart par leur médecin traitant , des psychiatres pour dépression à force. Souvent ils ont fait le tour de pas mal d'options	Art-thérapeutes, sophrologues, je les dirige aussi vers la pratique du Qi Gong. Lorsque je travaillais comme infirmière en mésothérapie, je pouvais me rendre compte de l'efficacité de cette thérapie qui amenait une détente rapidement après le soin. Ce dernier était aussi terminé par un massage actif du dos qui provoquait une seconde stimulation cutanée.	somnologue, psychiatre, sophrologue, psychologue	Psychologues, hypnothérapeutes, sophrologues
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique

Répondant(e) n°	11	12	13	14	15
Profession	Sophrologue	Sophrologue	Art-thérapeute	MG	Neurologue
Sous spécialité (formations, DU...)	Diplômé en sophrologie, titre RNCP, DU en éducation thérapeutique ETP	École de sophrologie de Montpellier EFS		médecine générale	Diu sommeil
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Âge	Entre 36 et 45 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 56 et 65 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 36 et 45 ans
Sexe	Homme	Femme	Femme	Homme	Femme

Répondant(e) n°	16	17	18	19	20
Horodateur	01/05/2020 08:51	01/05/2020 09:29	01/05/2020 10:39	02/05/2020 13:13	04/05/2020 14:15
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui car plus ludique pour certains patients et faciliter du partage des données	Oui	Oui car il faut vivre avec son temps	Oui , plus rapide pratique accrocheur	Oui
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Ordinateur	Ordinateur	Smartphone, Ordinateur, Tablette	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur, Tablette
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Expert santé	M EVA	Crossway	Hellodoc Medaplix	Je n'en utilise pas
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Bien mais cadre à fixer à la mise en place	Très favorable	Intéressant si patients non obsessionnels	Meilleure adhésion	Utile si associé au suivi régulier du patient
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui car majoration des accidents de la vie des autres pathologies et diminution des performances	Oui. Retentissement organique et psychologique	Oui car mauvaise journée si mauvais sommeil	Oui consommation d'hypnotiques ++	Oui, du fait de sa diffusion, la consommation d'hypnotiques et l'accès au parcours de soins
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Deux à trois fois par semaine	Une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Plusieurs fois par jour	Deux à trois fois par semaine

Répondant(e) n°	16	17	18	19	20
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Oui DIU physiologie et pathologies du sommeil	Plus ou moins. J'en apprends tous les jours	Oui car le lis Prescrire la revue	Non	Je pense qu'il y a peu d'information et de l'insomnie
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Internet collègues somnologues	Contact avec des confrères spécialistes du sommeil	Prescrire et le Net	E-dpc	Pubmed
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Informations et coaching à la pathologie	?	Éducation fait trop infantile plutôt être acteur de son propre soin	Indispensable	Plutôt utile si bien faite
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui tous	Je l'adresse à un spécialiste	Pas de médocs pas d'écran pas de lecture au lit dormir ou faire l'amour pas d'excitant après 16 h Méditation pleine conscience	Pas le temps avis spe	Oui, TCC insomnie
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Affiches documents personnels	Rien	Guides adressés par mimi Secu	Plaquettes	Aucun

Répondant(e) n°	16	17	18	19	20
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Ordinateur et papiers	NC	Sites numériques	??	Cahiers, agenda informatisé
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Somnologue	Spécialiste sommeil	Pneumologue psychiatre	Chu	Psychologues ou psychiatres si troubles de l'humeur
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	Réanimateur	Réanimateur	MG	MG	Neurologue
Sous spécialité (formations, DU...)	DIU douleurs DIU allergianesthésie DIU sommeil	Desc réanimation Medical et Du réa	Soins palliatifs	0	Somnologie, Neurologie
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Non	Non	Non	Non	Oui
Âge	Entre 36 et 45 ans	Entre 56 et 65 ans	Entre 56 et 65 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 36 et 45 ans
Sexe	Femme	Femme	Homme	Homme	Femme

Répondant(e) n°	21	22	23	24	25
Horodateur	04/05/2020 14:19	05/05/2020 14:02	10/05/2020 21:23	11/05/2020 10:26	15/05/2020 17:24
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	oui	oui mais de façon limitée	Oui. Permet de cibler une large population. Support en phase avec notre monde moderne fait de mobilité et d'immédiateté.	tout à fait favorable car si ces moyens peuvent améliorer le suivi des patients il est intéressant de les développer.	oui
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur, Tablette	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur	Smartphone	Smartphone, Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	clinocom	aucun	Crossway	aucun	weda
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	bon	opinion très mitigée car je crains que ces objets ne jouent indirectement un rôle anxiogène	Outils modernes et fiables. Permet un stockage aisé. Informations faciles à récupérer.	tout à fait favorable	pourquoi pas si cela ne prend pas trop de temps
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	oui	oui car je crois que les personnes se laissent inconsciemment dominer par une série de choses qui les conditionnent à ne pas bien dormir	Oui. Motif fréquent de consultation.	oui car des comorbidités se développent et elle pousse également à l'usage excessif de psychotropes.	oui, très frqte , prise de nombreux médicaments, retentissement sur la vie des patients
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Jamais	Plusieurs fois par jour	Deux à trois fois par semaine	Une fois par semaine	Plusieurs fois par jour

Répondant(e) n°	21	22	23	24	25
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.		oui	Je le pense. Problématique qui me tient à cœur. Je vais chercher les informations.	Je me considère formée (TCC pour prise en charge de l'insomnie) mais je considère que je peux toujours l'être encore plus notamment sur l'actualité et les dernières recherches ou recommandations.	oui assez
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	internet	un large balayage d'internet sur ce sujet	Revue et articles	internet	FMC
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	faire du patient un atout dans son traitement	responsabiliser les patients	Donner des conseils de prévention afin d'adopter de bonnes pratiques	Donner des informations au patients sur sa maladie et le soin	utile dans certaines maladies chroniques, assez peu efficace sur le sommeil d'après mes constatations

Répondant(e) n°	21	22	23	24	25
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	non	pas des conseils, non ! - je ne vais pas faire à leur place - ce serait anti-pédagogique - mais j'aide les patients à prendre eux-mêmes les initiatives nécessaires pour retrouver un bon sommeil et je les aide à trouver les bonnes initiatives	Réponse vaste. Interrogatoire serré afin de rechercher des erreurs sur la préparation du sommeil. Inculquer des notions d'identification des mauvaises pratiques et conseiller les bonnes (bannissement des écrans le soir, alcool etc...	Instaurer des rituels, aménager l'espace de nuit, avoir une bonne hygiène de vie dans la journée..	oui: ne pas rester au lit, si on ne dort pas, ne pas lire ou regarder la TV dans son lit, se lever à la même heure
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	aucun	rien	Livrets.	Fiche sur l'hygiène du sommeil que je donne aux patients, agenda du sommeil.	aucun
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	livret	je ne crois pas que ce soit indispensable	Je pense sincèrement que le conseil verbal du médecin est le meilleur support car argumenté. Les autres supports, matériels ne seront que secondaires.	logiciel d'agenda du sommeil ou mécanisme qui permettrait d'enregistrer ces informations	fiches à distribuer
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	exploration du sommeil	si le psychologue clinicien que je suis n'arrive pas à les aider, je les envoie vers les cellules médicales "gestion du sommeil"	Vers moi même. Sauf dans le cadre de la réalisation d'une polysomnographie.	psychiatre	centre du sommeil CHU
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Non

Répondant(e) n°	21	22	23	24	25
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	Réanimateur	Psychologue	MG	Psychologue	MG
Sous spécialité (formations, DU...)	cardio, réa med	formations EMDR - BRAINSPOTTING - HYPNOTHERAPIE	Du sommeil. Capacité douleur. Diu médecine intensive.	DU TCC	
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Non	Oui	Oui	Oui	Non
Âge	Entre 66 et 75 ans	Plus de 75 ans	Entre 56 et 65 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 36 et 45 ans
Sexe	Homme	Homme	Homme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	26	27	28	29	30
Horodateur	19/05/2020 13:43	22/09/2020 11:28	07/10/2020 12:57	07/10/2020 13:19	07/10/2020 13:28
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui, c'est un outil indispensable.	Je suis partagée. Je pense que le contact humain est très important dans ce domaine. De nombreuses personnes avec des problèmes d'insomnie chronique ont un certain âge et ne sont pas à l'aise avec les outils numériques.	Smartphone pour la prise de Rdvs	non, outil inutile dans ma pratique	Non sauf pour l'agenda
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur	Smartphone	Aucun	Smartphone, Ordinateur, Lecteur de carte bancaire sumup
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Doctolib et Mon expert en gestion	Aucun	Aucun	aucun	Aucun
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	J'y suis favorable.	Encore partagé. Pour suivre l'état de santé, j'ai peur que l'observation du patient soit mise de côté. Le patient a généralement besoin de parler et on découvre des choses au fur et à mesure de la discussion. Pour ce qui du recueil de données, il faut s'assurer de la confidentialité absolue et ce n'est pas chose aisée !!	Je préfère noter le bilan de santé et traitement sur un dossier papiers	aucun avis	Il n'existe pas de sécurité absolue. À bannir
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Non	Non	Non	Non

Répondant(e) n°	26	27	28	29	30
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Il s'agit d'une problématique importante par contre de santé publique, je ne sais pas.	Oui, car l'insomnie chronique touche de nombreuses personnes et a un impact sur la vie des patients (bien être, performance, irritabilité, problèmes cardio-vasculaires....)	Oui, l'insomnie chronique a des répercussions sur l'équilibre physique et psychologique de la personne donc sur sa santé.	oui problème récurrent	Oui. Beaucoup de gens en souffrent
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Moins souvent	Deux à trois fois par semaine	Moins souvent	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par semaine
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Non	Oui, je suis bien informée car j'ai suivi une formation spécifique : le DIU le sommeil et ses pathologies. Je suis médecin mais docteur en biologie humaine et naturopathe	Oui, je cherche la raison ou les raisons qui peuvent provoquer l'insomnie et appliquer le traitement acupunctural qui peut l'améliorer et le soulager si possible.	non, trop de sources différentes	Oui c'est un élément bien connu en médecine chinoise
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Sur internet (publications)	internet	Dans les conférences et les livres qui traitent ce sujet.	internet	Huangdi neijing, shanghanlun

Répondant(e) n°	26	27	28	29	30
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	L'éducation thérapeutique a pour but d'informer et d'apprendre aux patients les choses essentielles pour gérer une maladie chronique.	Je pense que dans le domaine de l'insomnie chronique, il y a beaucoup de choses à faire en terme d'éducation thérapeutique. Lors des différents exercices de l'atelier du 11 septembre, notre groupe avait indiqué le besoin d'un coach sommeil. Je pense qu'en fait cette personne devrait s'appeler somnothérapeute (pour faire le parallèle avec le médecin somnologue). Le somnothérapeute me semble être le maillon manquant dans l'éducation thérapeutique et le parcours de soin des patients ayant des insomnies chroniques. oui bien sur.	Très importante et nécessaire	ré apprendre au patient à se prendre en charge	Utile
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui	Ne pas avoir un dîner trop lourd/Ne pas faire du sport juste avant d'aller au lit/ Ne pas dormir dans une chambre sur-chauffée / Ne pas rester plus de 20 min au lit sans dormir mais se lever et faire une activité calme / Ne pas faire de longues siestes en journée / Avoir une activité physique quotidienne / Avoir des heures de coucher et lever identiques tous les jours	Oui, hygiène alimentaire, respecter un rythme, et pratiquer des activités relaxantes et apaisantes qui leur correspondent	oui, tout dépend de chaque individu	Oui. Alimentaire, sur l'activité physique à éviter le soir. Éviter les boissons froides. Préparer son corps à cette phase "yin"

Répondant(e) n°	26	27	28	29	30
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Aucun	Affiches	Aucun	aucun	Aucun
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	livret d'information	Pas vraiment d'autres besoins	Difficile de répondre, car il y a différentes étiologies de l'insomnie	aucun tout se fait en fonction du patient	Aucun
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Unité du sommeil du CHU	Mes patients sont généralement des patients qui ont déjà vu beaucoup de professionnels.	Tout dépend de la raison de l'insomnie. Médecin, psychologue, sophrologue.	osteopathe	Médecine chinoise
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Non	Non	Non
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Non	Non
Profession	Psychologue	Naturopathe	Médecine chinoise	Médecine chinoise	Médecine chinoise
Sous spécialité (formations, DU...)	Expert près la Cour d'appel de Nîmes	Docteur en Biologie Humaine (Doctorat à L'Université de Lyon) - Formation en Naturopathie (CERFPA de Nice) - DIU le sommeil et ses pathologies (Faculté de Médecine de Montpellier)			

Répondant(e) n°	26	27	28	29	30
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Non	Oui	Non	Oui	Oui
Âge	Entre 46 et 55 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 46 et 55 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Homme	Homme

Répondant(e) n°	31	32	33	34	35
Horodateur	07/10/2020 14:14	07/10/2020 14:45	07/10/2020 14:57	07/10/2020 21:40	07/10/2020 23:02
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Non je préfère les supports matériels, mais ça peut servir pour avoir plusieurs manuels sous la main	Non car le praticien passe plus de temps le nez sur son écran qu'à regarder le patient.	Oui pour un gain de temps	Oui // pour les forums pro	Oui, très pratiques
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone	Ordinateur	Smartphone	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	-	Aucun	Google agenda	Aucun	Sephira Intellio
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Pour certaines professions ok	Peut certainement servir à la médecine conventionnelle mais n'est d'aucune utilité pour l'acupuncture pratiquée de façon traditionnelle.	Favorable	Je n'aime pas l'idée d'être connecté à tout moment Et d'enregistrer des données sensibles de santé Ou de les transmettre à des gens chez qui elles peuvent être interceptées ou utilisées par des tiers, assurances etc	Appli suivi diabète très bien faite
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Non	Non	Oui	Non	Oui

Répondant(e) n°	31	32	33	34	35
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui , baisse de la vigilance, immunité et moral	Oui car elle entraîne fatigue, surpoids, problèmes psy, burn out...	Oui, à cause du mal-être engendré et des répercussions à long terme engendré par ce manque de sommeil menant à d'autres pathologies.	Fatigue—> baisse de productivité, créativité, etc	Oui, retombées psychosociales, économiques et bien sûr sanitaires
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Une fois par semaine	Tous les jours ou presque	Deux à trois fois par semaine	Tous les jours ou presque	Deux à trois fois par semaine
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Oui lié à la mtc	Non mais là Médecine chinoise n'a pas besoin d'informations. Elle traite les syndromes. Il s'agit surtout d'un problème sociétal de grande échelle sur lequel les médecines ne servent que de « pansement ».	Mon information se limite à mes recherches personnelles.	En médecine chinoise, on a plein d'outils personnalisés	Oui
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Dans les manuels	Dans les classiques de MTC	Site de prévention, google scholar	Mes cours, les classiques, mes pairs sur mes forums pro	Formations
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Éducation de la personne à son hygiène de vie	La prévention	Faire prendre conscience au patient du rôle actif qu'il peut avoir pour sa santé en lui présentant des solutions concrètes à mettre en place au quotidien.	Je ne connais pas	Donner de l'autonomie au patient

Répondant(e) n°	31	32	33	34	35
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui selon son bilan	Limiter l'exposition aux écrans, manger plus équilibrer et limiter le sucre. Prendre de la distance par rapport au travail.	Exercices de méditations. Supprimer les temps d'écrans le soir. Adapter la diététique. Régler le réveil à heure fixe tous les matins.	Diététique: Attention au repas du soir //hygiène: pas d'écrans pas de sport ni stimulations, régularité des horaires, chambre à coucher réservée au sommeil, temp de la chambre, noir complet, silence, virer le conjoint ronfleur, Formule de pharmacie, melatonine.....	Oui: diététique, hygiène et rythme de vie, stop lumière bleue le soir, relaxation, auto-hypnose
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Livret sur l'hygiène de vie	Comment réagir et que faire face au harcèlement moral au travail. Beaucoup de gens perdent le sommeil à cause des conditions de travail. Comment trouver un soutien face aux difficultés de la vie (maladie d'une conjoint, enfant) .	Affiche pour la salle d'attente avec flash code vers des sites de santé publique et prévention. brochures d'éducation thérapeutique pour que les patients puissent garder un support clair à consulter au besoin.	Pas d'idée, il vaudrait mieux rééduquer toute une génération qui inculque à ses enfants ses propres déviances, à commencer par les émissions de télé qui commencent actuellement 45 mn trop tard et qui durent trop induisant un coucher bien trop tardif	Flyers, pour appuyer mon propos
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Centre du sommeil, énergétique, nutrition, psy	Le médecin généraliste	Hypnothérapeute, service d'analyse du sommeil hospitalier, généraliste pour demander examen apnée du sommeil	Mon réseau de médecine chinoise	Je les accompagne moi-même

Répondant(e) n°	31	32	33	34	35
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Non	Oui	Non	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Non	Non	Oui	Non	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Non	Non	Oui, pour un entretien téléphonique	Non	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	Médecine chinoise	Médecine chinoise	Médecine chinoise	Médecine chinoise	Sage-femme
Sous spécialité (formations, DU...)	Émotionnel		Tui na, ventouses, acupuncture	Infirmière DE	DU acupuncture, DU aromathérapie, DESU gynécologie de prévention et contraception
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Âge	Entre 25 et 35 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 25 et 35 ans	Entre 56 et 65 ans	Entre 46 et 55 ans
Sexe	Femme	Homme	Homme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	36	37	38	39	40
Horodateur	08/10/2020 09:07	09/10/2020 00:33	09/10/2020 06:37	09/10/2020 20:55	10/10/2020 01:35
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Non respect pour les données privées ,	Parfois les écrans pour un support imaginaire pour des enfants	Non car ils ne favorisent pas la créativité	Oui pour la rapidité d'exécution, et la gestion presque automatique des rdv notamment.	Non, problème visuel lié aux écrans
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Aucun	Tablette	Ordinateur	Smartphone	Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Aucun	Aucun logiciel	Excel	Doctolib	Google calendrier
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Je ne conçoit pas cela	C'est plus rapide pour recueillir des données	Un côté pratique sûrement mais qui ne sécurise pas les données concernant les patients	Si cela peut faire avancer les recherches alors bien sûr !	Pratique, mais pas trop d'utilisation tout de même
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Non	Oui	Non	Oui	Oui

Répondant(e) n°	36	37	38	39	40
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui, le dérèglement du sommeil entraîne une malaise physique généralisé et peut dégénérer en maladies	Oui, car peu de sommeil, changement d'humeur	Oui elle est de plus en plus symptomatique de notre époque et engendre d'autres troubles	Oui ! Beaucoup de patients sont touchés et quand c'est le cas, cela atteint toutes les sphères de leur vie (famille, travail, humeurs...). Beaucoup d'anxieux sont en fait des insomniaques au départ alors que l'on aurait pu penser l'inverse... De même pour les « burn-out », les patients ont souvent un passif avec l'insomnie avant le burn-out etc.	Oui, manque de sommeil est égal à mauvaise santé, difficulté psychologique et physique.
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Deux à trois fois par mois	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par mois
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Oui mais je ne sais sûrement pas tout, la connaissance évolue	Non ce n'est pas ma spécialité	Oui en tant qu'art-thérapeute la formation dispensée permet d'agir via l'art sur les mécanismes humains impliqués dans la pratique artistique et ainsi d'apporter un mieux être physique et psychique	Non ! Dans mes études c'est une problématique que nous n'avons presque pas abordé. Et en stage pratique je m'apercevais bien que les psychologues faisaient comme ils le pouvaient... Rien de concret n'est enseigné et c'est bien dommage au vu des nombreux patients présentant ce trouble.	Non, ce n'est pas encore beaucoup expliquer, l'information passe souvent par la médecine général et les traitements chimiques.

Répondant(e) n°	36	37	38	39	40
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Internet	Sur internet et dans des livres	Sur un site de recherches des troubles du sommeil	Dans les livres Canadiens. J'ai notamment trouvé un livre « Enfin je dors et mes parents aussi » écrit par une canadienne sur les troubles du sommeil dans l'enfance. Et auprès d'une consultante en sommeil Sandra Menoni qui tient l'entreprise « La nuit des petits » qui est consultante en sommeil spécialiste des bébés et enfants. Mais j'avoue que concernant les adultes je n'ai pas vraiment de ressources, à part aller fouiller dans les livres.	Auprès d'un spécialiste du sommeil Une façon d'avancer accompagné par un professionnel
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Un accompagnement du patient vers son autonomie à gérer sa santé	Savoir prendre du recul sur soi	Comme une transmission via un patient expert sur sa pathologie à titre de prévention et d'une meilleure compréhension des pathologies pour des patients moins investis dans leur prise en soin	Je dirais que c'est apprendre à comprendre notre fonctionnement, pour agir de manière adaptée dessus.	

Répondant(e) n°	36	37	38	39	40
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui Débrancher sa télé, son ordinateur le soir, manger léger le soir, boire une tisane calmante, pratiquer la respiration et la méditation, etc	Relaxatin, méditation	Oui: ne pas faire d'ordinateur ou de tablette après 21 h prendre plutôt un livre qui favorise l'endormissement.	Oui des choses assez basiques : - éviter les écrans avant d'aller se coucher - faire des techniques de méditation/sophrologie/Asmr pour se détendre avant le coucher - je peux même avoir un conseil paradoxal quelques fois « N'allez pas vous coucher », « ne vous mettez pas la pression pour aller dormir » - Avoir un rituel pour se rassurer (notamment s'il s'agit d'enfants)	J'encouragerai à voir spécialiste et la fleur de Bach. J'encouragerai la méditation guidée pour le sommeil.
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	0	Aucune	Aucun	Je n'en ai malheureusement pas...	Je n'en ai pas
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Livre, référence de livre	Supports théoriques	Un livre pour enfants sur les effets secondaires des troubles du sommeil liés aux nouvelles technologies	Une affiche en salle d'attente, pour prévenir les comportements récurrents, qui peuvent troubler le sommeil tels que les écrans.	Affichés et livre

Répondant(e) n°	36	37	38	39	40
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Je suis praticien en médecine chinoise déjà	Psychologiques, relaxologues	Neurologue ou neuropsychiatre	Médecins généralistes ou psychiatres, notamment si les troubles du sommeil sont associés à d'autres troubles plus psychiques. Mais il m'est déjà arrivé d'envoyer un patient en centre du sommeil pour évaluer une apnée du sommeil.	Spécialiste du sommeil
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Non	Oui	Non	Oui	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Non	Non	Oui, pour un entretien téléphonique	Non
Profession	Médecine chinoise	Médecine chinoise	Art-thérapeute	Psychologue	Art-thérapeute
Sous spécialité (formations, DU...)			Afratapem école de Tours	Clinicienne en démarche pour un DIU Autisme	
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Oui	Non	Non	Non	Non
Âge	Entre 56 et 65 ans	Entre 25 et 35 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 25 et 35 ans	Entre 25 et 35 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	41	42	43	44	45
Horodateur	16/10/2020 23:41	17/10/2020 13:00	02/11/2020 13:56	03/11/2020 10:22	03/11/2020 10:22
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Non car la personne doit pouvoir mobiliser des ressources internes favorable au sommeil	Non	Oui	Non, pour les ondes...et je préfère le contact papier crayon.	Oui, parce que l'outil numérique est un outil pratique
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur, Tablette	Aucun	Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Aucun	Aucun	Pour faire l'iridologie	Programme personnel	My cab
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Je ne les utilise pas. Je mobilise l'entretien, l'écoute active et le calibrage.	Aucun avis	Mieux cibler le terrain psychologique de la personne	Je suis contre l'idée d'employer le terme de suivi Mobile sur tout ce qui touche la sphère psy.	A voir
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Non	Non	Oui	Non	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	L'impact sur l'individu, sa santé mentale, sa sphère familiale et professionnelle est importante	Bien sûr, les troubles du sommeil engendrent de multiples troubles.	Oui bien sûr car le sommeil est essentiel	Oui. Car ne pas dormir affaiblit notre énergie vitale	Oui car elle engendre des pathologies importantes
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Moins souvent	Une fois par semaine	Deux à trois fois par mois	Tous les jours ou presque	Tous les jours ou presque

Répondant(e) n°	41	42	43	44	45
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Sophrologue, je mobilise une technique intra sophronique visant à conditionner de manière positive l'avant sommeil, le sommeil, le réveil. La répétition de cette technique est associée à des techniques de relaxation en cas de réveil nocturne. Il s'agit d'une tcc.	Étant moi-même insomniaque, je suis concernée et je m'informe à ce sujet.	Oui car ma formation à été globale	l'insomnie peut être liée à des traumatismes psy associés à la mort, Un mental très présent ou une altération énergétique. Les seules choses connues pour moi.	Non, on manque de coordination avec toutes les disciplines qui travaillent sur l'insomnie
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Des publications sur des revues et des sources fiables sur le web	Internet, littérature	Pas besoin	Sur internet via des vidéos ou livre, conférences	Publications de praticiens
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Mettre à disposition des connaissances pour que le patient les intègre à son mode de vie. Il se responsabilise et devient acteur	Accompagner, prévenir, aider	Accompagnement global	Accompagner la personne à améliorer petit à petit avec une approche holistique. (ne plus scinder le corps de l'esprit)	C'est la transmission d'information au plus grand nombre pour une meilleure gestion de leur hygiène de vie

Répondant(e) n°	41	42	43	44	45
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui, mettre en place des rituels, mobiliser les techniques développées dans le cadre de son accompagnement, aménager son lieu de sommeil pour le rendre agréable...	Travailler sur l'hygiène de vie et essayer de comprendre ce qui peut engendrer des troubles du sommeil.	Oui et tout dépend de la personne car chaque cas est différent	Non, je le laisse aux professionnels de santé. Bien souvent on sait ce qui serait bon pour soi. Je travaille sur « justement pourquoi je ne le fais pas ». Auto sabotage, peur d'aller se coucher, quelles émotions derrière, peur de s'endormir...	Nutrition, relaxation, activité physique
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Aucun support	Aucun	Aucun	Aucun	Affiches et vidéos personnelles
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	?	Des documents avec des conseils et des numéros de professionnels.	Aucune idée	Des schémas avec mots clés et plein de couleurs	Supports multimédia car plus dynamiques et attractifs
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Psychologue	Hypnothérapeute, psychiatre, magasins de literie.	Hypnose et gestion du stress puis alimentation naturo	La kinesiology, mon métier :))	Tout dépend des causes
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui

Répondant(e) n°	41	42	43	44	45
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	Sophrologue	Psychologue	Naturopathe	Kinesiologue	Naturopathe
Sous spécialité (formations, DU...)	Master 1 pscho du travail, DESS ergologie	DU Sciences Criminelles et DU Neuropsychologie		Enseignante spécialisée sur les troubles cognitifs	
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Oui	Non	Oui	Non	Non
Âge	Entre 36 et 45 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 36 et 45 ans	Entre 36 et 45 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	46	47	48	49	50
Horodateur	03/11/2020 21:16	05/11/2020 19:02	05/11/2020 23:50	23/11/2020 18:16	04/12/2020 13:46
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui et non. Oui pour l'initiation à la cohérence cardiaque ou pour des outils simples de méditation, mais pas dans le cadre du sommeil où il semble préférable d'éloigner les sources d'ondes	Oui car en 2020 c'est inévitable et cela peut être un outil intéressant à différents niveaux.	Oui pour permettre aux patients éloignés de pouvoir consulter. Mais c'est un frein aussi du fait de l'absence de contacts rapprochés. Il est plus difficile d'examiner, impossible de prendre certaines mesures, et le lien social est absent (le patient ne se livre pas autant)	non, on recherche des solutions naturelles	Oui, facilite la verbalisation et démonstration graphique afin de faciliter certain concept. Outil simple accessible à la maison.
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur	Aucun	Ordinateur, Impédancemètre	Ordinateur	Ordinateur, Tablette, Montre cardio-fréquence
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Jup'ierre (dédié aux naturo), urgofeel (cohérence cardiaque)	Je n'ai pas encore de cabinet. Je suis en développement	Doctolib	aucun	GORENDEZVOUS
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	En tant que naturopathes nous ne sommes pas habilités à faire cela	Precis et bien pour un suivi	Ça peut être un bon support si les données sont fiables	aucun	Avec approbation du client. Mais je ne l'utilise pas. Je me fie sur la relation de confiance. Un appareil comme un accéléromètre et demander de l'énergie porter pendant une semaine peu modifier les comportements sédentaires. Souvent ils vont se forcer. (Remarque fait lorsque j'étais Assistante de recherche au CHUS)

Répondant(e) n°	46	47	48	49	50
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Non	Oui	Oui	Non	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Évidemment, manque de récupération physique et émotionnelle, porte ouverte à bon nombre de problématiques de santé	Oui puisque le nombre de personnes souffrant de troubles du sommeil est conséquent et que le manque de sommeil engendre de nombreux dérèglements métaboliques et psychiques.	Oui, c'est une conséquence de déséquilibre physiologique et qui entraîne encore des déséquilibres. C'est un problème majeur dans notre société.	c'est causes de nombreux troubles métaboliques	Oui. Elle affecte le comportement des clients, la motivation, et leur capacité à faire face à des défis.
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Tous les jours ou presque	Jamais	Tous les jours ou presque	Moins souvent	Deux à trois fois par mois
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Nous ne savons sûrement pas tout, mais le sommeil est une des bases en naturopathie	Plus ou moins	Non par ma formation diplômante. Mais je m'y suis formée après (formation continue)	je ne suis pas informée, mes solutions et protocoles sont issus de recherches personnelles	Non.. j'utilise des techniques respiratoires et de gestion de stress. Toutefois, le plan de traitement médical (mdx, traitement) je met xlnnais moins, il est alors difficile de référer.

Répondant(e) n°	46	47	48	49	50
Si vous souhaitez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Pubmed, scholar, etc. Formations spécifiques	INSERM, sites spécialisés dans ces troubles, prévention santé	Sites Internet, groupe de praticiens sur réseaux sociaux, formation continue	les sites spécialisés sur le sujet en questions.	Collègues, professeurs en gestion de stress à l'université, recherche scientifique
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Donner les clés pour que la personne soit autonome dans la gestion de son sommeil	C'est responsabiliser le consultant afin qu'il devienne acteur de sa santé et avoir une vision holistique de sa pathologie.	C'est un processus que fait le praticien pour informer son patient sur sa maladie ou ses troubles afin que ce patient soit pleinement conscient de ses problèmes et comprennent les tenants et aboutissants. Le but est que le patient doive être au cœur de son suivi thérapeutique. Il doit être acteur et non passif.	C'est une éducation horizontale dans laquelle les 2 interlocuteurs doivent être capables de pouvoir comprendre les besoins singuliers de chacun. Chaque personne ayant des besoins spécifiques, on ne pourrait adapter un même protocole pour 2 personnes.	Éduquer sur des outils / façon de faire quotidien pour aider la situation.
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Tout dépend des troubles. D'abord la base (alimentation, activité physique, psycho émotionnel), phyto adaptée si nécessaire	Cela va dépendre de la personne. L'origine de troubles du sommeil n'est pas identique pour tous.	Oui. Bonne literie ? Température de la chambre ? Écrans avant de dormir ? Activités physique ou intellectuelle intense ? Alimentation ? Prise de caféine ou excitant ou médicaments ? Heure de lever le matin ? Sieste dans la journée ? Stress, anxiété ?	Oui tout à fait: les conseils se porteraient sur l'hygiène de vie, le mode alimentaire, les rituels à mettre en place... éventuellement une supplémentation en complémentaires alimentaires.	Diminution du temps d'écran Le soir. Éviter des consommations en caféine après le dîner. Se construire une routine. Éviter de travailler ou lire dans le lit. Faire un environnement favorable au sommeil (élimination des bruits, lumière tamisées etc)

Répondant(e) n°	46	47	48	49	50
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Des fiches conseils, mais personnalisées, chaque personne est unique et a ses propres habitudes de vie et son contexte	Aucun	Aucun	aucun	Rien du tout. Même dans mon second travail comme Agente promotion et prévention en saines habitudes de vie pour la santé publique du BSL je n'ai pas de type d'outils. Ou du moins récent.
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	A priori je ne vois pas	Protocole holistique de prise en charge de cette pathologie	Une affiche informant que je suis capable d'accompagner les troubles du sommeil. Les patients ne savent souvent pas que j'ai cette compétence.	/	Technique de respiration et relaxation. Trucs et conseils pour créer un environnement favorable au sommeil. Professionnel à rencontrer / référer pour supporter.
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Clinique du sommeil, ostéopathes, métiers du bien-être (massage, sophrologie, réflexologie) dentistes si bruxisme...	Je n'ai pas de patients été t Naturopathe mais des consultants donc déjà moi-même puis hypnose, eft, acupuncture...	Pour le moment, je n'ai pas été confronté à des patients souffrant de grosses insomnies chroniques.	acupuncture, sophrologie, massages...	Psychologue, acuponcteur, cours de yoga / méditation, médecin (selon la gravité)
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Non	Oui	Oui	Non	Oui

Répondant(e) n°	46	47	48	49	50
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Non	Non	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	Naturopathe	Naturopathe	Diététicienne nutritionniste	Naturopathe	Kinesiologue spécialiste en exercices thérapeutiques en cabinet privé et agente promotion en saines habitudes de vie au CISSS BSL
Sous spécialité (formations, DU...)	Reflexologie, coherence cardiaque, sophro relaxologie - mémoire très approfondi sur le bruxisme	Titre RNCP Conseillère en Naturopathie	Micronutrition	Formation à la Faculté libre de médecines naturelles et d'éthnomédecines	DESS en exercices thérapeutiques
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Oui	Non	Oui	Non	Non
Âge	Entre 36 et 45 ans	Entre 25 et 35 ans	Entre 25 et 35 ans	Entre 46 et 55 ans	Entre 25 et 35 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	51	52	53	54	55
Horodateur	11/12/2020 16:13	11/12/2020 18:57	11/01/2021 18:24	13/01/2021 10:51	19/02/2021 09:20
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui car pratique et usuel	Oui pr avoir des données plus précises	Oui pour des conseils alimentaires quotidiens, des recettes ou pour avoir l'avis à travers les applications sur les différents aliments.	Oui pour des conseils alimentaires quotidiens, des recettes ou pour avoir l'avis à travers les applications sur les différents aliments.	oui pour le tracking, la réalité est parfois différente du ressenti
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur	Ordinateur	Ordinateur	Aucun
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Weda	Weda	Word avec le quel j'ai pu créer mon propre programme de suivis	Word avec le quel j'ai pu créer mon propre programme de suivis	doctolib
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Transfert des données sur le logiciel/ suivi et efficacité des tt plus concrets	Bon outil	C'est plus rapide, efficace et rapide pour mettre en commun	C'est plus rapide, efficace et rapide pour mettre en commun	la réalité est parfois différente du ressenti
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui car impact socioprofessionnel important	Oui. Tres frequente et retentissement sur le quotidien	Oui car cela peut poser problème dans le quotidien du à la fatigue qui serait chronique aussi	Oui car cela peut poser problème dans le quotidien du à la fatigue qui serait chronique aussi	Oui, le sommeil est à la source de nombreux processus précieux du corps
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Deux à trois fois par semaine	Une fois par semaine	Moins souvent	Moins souvent	Deux à trois fois par semaine

Répondant(e) n°	51	52	53	54	55
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Non	Bof	Non pas vraiment d'informations sur les insomnies chroniques	Non pas vraiment d'informations sur les insomnies chroniques	oui
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Sur des sites/ articles référencés	Internet	Internet	Internet	sources de naturopathie
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Fondamental pour restaurer mise en condition du sommeil	Moyen d'apprentissage de la maladie et d'utiliser moins de trt	Pour moi c'est aider les patients à mieux vivre avec leur maladie chronique	Pour moi c'est aider les patients à mieux vivre avec leur maladie chronique	rendre autonome
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui rapport à l'écran détente pré-sommeil	Oui. Heure de coucher et lever régulière, pas d'écran ni excitant et lire avant de dormir et pas de sieste	Honnêtement non pas vraiment, je ne connais pas de vraie solution pour palier à ce trouble	Honnêtement non pas vraiment, je ne connais pas de vraie solution pour palier à ce trouble	oui, des plantes, du yoga, des respirations, du shiatsu
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Aucun support	Zero	Aucun	Aucun	aucun

Répondant(e) n°	51	52	53	54	55
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Flyer // site dédié	Papier et site internet	Flyers car facile à lire et l'essentiel est dit. Mais également des cartes de visite d'un praticien qui peut aider ou soulager ces troubles	Flyers car facile à lire et l'essentiel est dit. Mais également des cartes de visite d'un praticien qui peut aider ou soulager ces troubles	?
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Neuropsych / pneumo pour recherche apnées	Centre du sommeil ou pneumo	Praticiens de shiatsu	Praticiens de shiatsu	naturopathes, yoga thérapeutes, sophrologues, shiatsu
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Non	Non	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Non	Oui	Oui	Non
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Non
Profession	Medecin generaliste	Med ge	Nutritionniste	Nutritionniste	Naturopathe
Sous spécialité (formations, DU...)		Du pediatrie			Naturopathe Iridologue
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Non	Non	Non	Non	Oui
Âge	Entre 46 et 55 ans	Entre 25 et 35 ans	Moins de 25 ans	Moins de 25 ans	Entre 36 et 45 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	56	57	58	59
Horodateur	03/03/2021 18:49	04/03/2021 11:00	04/03/2021 11:06	04/03/2021 13:07
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	non car en cas de problème je n'aurai plus d'informations donc je reste en version papier	je ne les utilise pas sauf en rendez vous visio, j'aime le vrai contact de préférence	Je pense que ces outils peuvent nous servir d'aide pour certains patients pour avoir plus d'informations ciblées. Mais ne sont pas nécessaire pour tous	Oui, C est un outil comme un autre.
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Aucun, Mes fiches papiers	Ordinateur	Ordinateur	Ordinateur, balance
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	aucun	aucun	Aucun	excel fait par moi
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Je préfère la version papier	pas d'avis	Je pense que ses outils peuvent nous donner des informations suggestives mais non fiable à 100 pour 100	faciliter la tâche
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Non	Non	Non	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui parce qu'un manque de sommeil agit au niveau de la concentration, de la mémorisation, de l'état émotionnel etc ...	sans bon sommeil rien ne va	Oui, car le sommeil est important pour l'équilibre et le bien être mental et physique de chaque personne. Étant diététicienne, le sommeil joue un rôle important sur l'équilibre pondérale, notamment sur la sécrétion des hormones telle que la greline et la leptine.	Oui. C est une pathologie comme une autre qu'il faut prendre en compte

Répondant(e) n°	56	57	58	59
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Une fois par semaine	Plusieurs fois par jour	Une fois par semaine	Moins souvent
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	oui et non. Je travaille en fonction du test musculaire donc je vais agir au niveau des méridiens du corps, je n'ai pas accès au traitement qui est réservé aux médecins.	je suis de mieux en mieux formée en micro nutrition donc de plus en plus efficace	Chaque insomnie nocturne est propre à chaque personnes. Nous essayons alors d'ensemble étudier les causes et de mettre en places de nouvelles mesures hygiéno diététique pour réduire ce problème.	Pas du tout.
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Auprès d'un médecin traitant ou autres thérapies	webinars de micronutrition, internet	Auprès de professionnels de santé, revues médicales fiables	Sur des réseaux traitant cette pathologie
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	C'est une bonne question :) Je ne sais pas	aide les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, les rendre participatifs, actifs dans cette gestion	Elle permet d'éduquer des groupes de personnes de façon interactive et ludique. Elle est aussi un moment de partage entre professionnels de santé et patient.	Informez le patient sur sa pathologie et l'invitez à changer des habitudes pour améliorer son quotidien

Répondant(e) n°	56	57	58	59
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui, je lui conseillerai déjà d'arrêter des écrans comme la TV, les téléphones au moins 1h avant de se coucher. Ensuite je préconise d'avoir un temps de "calme" avant le sommeil comme la méditation, la lecture... Au niveau alimentaire d'arrêter les excitants : café, coca ...à partir de 16h	Magnésium toujours en 1er, et selon les symptômes plantes ou mélatonine, ou complément alimentaire safran/tryptophane etc	Oui, des conseils hygiéno diététique pour essayer de rétablir un cycle circacien. Fixer des heures de repas pas trop proches des heures de couchées pour que la digestion n'impacte pas l'endormissement, analyser si le repas du soir et en quantité suffisante pour ne pas être réveillé par la faim, vérifier si le repas n'est pas trop copieux pour le pas avoir une digestion difficile. Analyser les habitudes de vies du patients et proposer des solutions si nécessaire pour améliorer l'hygiène de vie pour limiter les insomnies.	Je lui donnerai des conseils alimentaire pour mieux dormir et de respecter un rythme.
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	aucun	aucun	Aucun	rien
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Je n'en ai pas particulièrement étant donné que je travaille en fonction de ce que le corps m'indique comme stress.	aucun, on en parle en rendez vous	Affiche pour être visible par tous les patients dès leurs entrée en cabinet, prospectus pour donner au patient souffrants d'insomnie chronique	Brochure, c est simple et visuel.
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	médecin traitant, sophrologue, acuponcture	personne	Médecins	médecin traitant

Répondant(e) n°	56	57	58	59
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Non	Oui	Oui	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Non	Non	Oui	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Non	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	kinesiologue	Diététicienne Nutritionniste	Diététicienne	Diététicienne nutritionniste
Sous spécialité (formations, DU...)		BTS diététique		bac + 4 , pas de spécialité en particulier.
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Non	Oui	Non	Non
Âge	Entre 25 et 35 ans	Entre 36 et 45 ans	Moins de 25 ans	Entre 36 et 45 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme

Répondant(e) n°	60	61	62	63
Horodateur	05/03/2021 14:12	08/03/2021 12:11	30/03/2021 12:38	01/04/2021 10:15
Etes-vous favorable à l'utilisation de technologies mobiles (smartphone, tablette...) dans le cadre de vos pratiques professionnelles et pourquoi ?	Oui, car j'en ai besoin pour être en contact avec mes clients et avoir mon agenda à portée de main.	Oui, pour faciliter les échanges avec les patients et stockage de données	Cela peut être utilisé pour générer des informations via un site web ou les réseaux.	Oui j'y suis favorable afin de maintenir le contact avec les patients et l'ordinateur est pour moi un incontournable.
Quels appareils utilisez-vous quotidiennement au cabinet ?	Smartphone, Ordinateur	Smartphone, Ordinateur	Aucun	Smartphone, Ordinateur
Quel logiciel de gestion de cabinet utilisez-vous ?	Aucun	Doctolib / alivio	Aucun	Doctolib
Quel est votre avis sur l'utilisation d'objets connectés pour recueillir des données sur les patients et suivre leur état de santé (santé mobile) ?	Je trouve cette idée intéressante car il m'est nécessaire en tant que diététicienne de connaître l'activité physique ainsi que la qualité de sommeil de mon patient.	Il est intéressant pour les échanges mais doit être sécurisé pour conserver le secret professionnel	Je n'utilise pas d'objets connectés dans ma pratique, uniquement pour générer des informations ou enseignements.	Ça peut être intéressant, mais ne devrait pas être forcément systématique
Seriez-vous prêt à utiliser des dispositifs de santé mobile dans le suivi de vos patients ?	Oui	Oui	Non	Oui
Considérez-vous l'insomnie chronique comme une problématique importante en santé publique ? Pourquoi ?	Oui, car elle joue sur la gestion du stress et des émotions et sur la régulation de l'appétit	Oui, impact non négligeables sur les troubles alimentaires et métaboliques	Oui, l'insomnie chronique est un frein à l'équilibre physique, mental et émotionnel.	Oui, car l'insomnie engendre des complications dans beaucoup d'aspect de la vie (santé mentale, appétit...)
A quelle fréquence recevez-vous des patients souffrants de troubles chroniques du sommeil dans votre cabinet ?	Tous les jours ou presque	Deux à trois fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Moins souvent

Répondant(e) n°	60	61	62	63
En tant que professionnel médical ou paramédical, avez-vous le sentiment d'être bien informé sur l'insomnie chronique et ses possibilités de traitement ? Expliquez pourquoi.	Non, j'ai eu quelques notions lors de mes études, mais c'est tout	Relativement mais manque d'actualisation de mes connaissances	Je pense être bien informée mais je ne fais pas appel à des traitements médicamenteux	Non pas vraiment, je m'informe via des associations, mais je trouve que le sujet n'est pas forcément bien maîtrisé en France.
Si vous souhaitiez trouver des renseignements sur cette pathologie, où iriez-vous chercher des informations ?	Des écrits officiels de médecins ou futurs médecins	Internet / pubmed	Sur des sites et dans mon expérience	Des associations de professionnels spécialisés, des livres à destinations des professionnels
Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique ?	Je ne sais pas	Le partage des connaissances avec nos patients pour qu'ils développent leurs propres outils de suivi nutritionnel (diététicienne)	Apprendre aux personnes à prendre la responsabilité de leur bien être physique, mental et émotionnel	Éduquer le patient, lui apprendre à vivre avec sa maladie chronique et lui donner des clés pour améliorer sa qualité de vie
En consultation, si l'un de vos patients rapporte des troubles chroniques du sommeil, lui délivrez-vous des conseils pour améliorer son hygiène du sommeil ? Lesquels ?	Oui, je rééquilibre l'alimentation et complémente éventuellement	Routines avant endormissement, limiter les excitants, repas riches et écrans .. consultation d'un spécialiste	Apprendre à travailler sur ses blessures intérieures, sur son mental c'est déjà pas mal !!	Essayer de se coucher et de se lever à heures régulières, de manger au moins 1 h avant le coucher, se coucher quand on est vraiment fatigué. Après je pense qu'il faudrait procéder à une exploration des causes de ces troubles du sommeil (troubles hormonaux, apnée du sommeil, syndrome des jambes sans repos...)
De quels supports d'information (livrets, affiches etc) relatifs aux troubles du sommeil disposez-vous au cabinet ?	Aucun	aucun	aucun	Je n'en dispose pas pour le moment

Répondant(e) n°	60	61	62	63
Quels types de supports seraient utiles pour vous au cabinet ? Pourquoi ?	Dépliants avec conseils pour mieux dormir	Je ne sais pas	je n'ai pas d'idée	Des fiches thématiques à remettre au patient, pour avoir les conseils à disposition
Vers quelles catégories de professionnels guidez-vous vos patients insomniaques ?	Psychologues si état émotionnel perturbé	Medecin du sommeil	/	Vers un médecin du sommeil
Seriez-vous intéressé pour intégrer un réseau d'acteurs dédié à la gestion de l'insomnie chronique ?	Oui	Oui	Non	Oui
Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier d'information sur le projet et de test de l'application mobile de suivi de l'insomnie que nous développons ?	Oui	Oui	Non	Oui
Acceptez-vous d'être recontacté pour un court entretien sur la gestion de l'insomnie dans votre cabinet ?	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique	Oui, pour un entretien téléphonique
Profession	Diététicienne	Dieteticienne	Kinésologue et énergéticienne	Diététicienne
Sous spécialité (formations, DU...)	Psychonutrition	Bachelors santé publique / rééquilibrage alimentaire		Diététique Comportementale, ETP
Le traitement des troubles du sommeil fait-il partie de vos spécialités ?	Non	Non	Oui	Oui
Âge	Moins de 25 ans	Entre 25 et 35 ans	Entre 46 et 55 ans	Moins de 25 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme

Annexe B

Données du projet

4. Tableaux de veille

4.1 Tableau de veille sur les supports de prévention

Type et nom du support	Fonction	Public cible	Emetteur	Sujet de santé	Consigne	Usage	Accès
<i>Jeu de cartes</i> "L'ami sommeil"	Informier	Parents / Enfants	Prosom	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	7 familles à reconstituer	Seul	Site de prosom / rubrique "nos outils pédagogiques" https://prosom.org/columns.html
<i>Livret</i> Troubles du sommeil et handicap	Informier	Parents / Enfants avec handicap	Réseau Lucioles	Enfants handicapés	Lecture seule		
<i>Ouvrage jeunesse</i> "Je dors, j'assure"	Informier	Enfants / Ados	Prosom	Promotion de la santé - sommeil des enfants et adolescents	Lecture seule	Seul	https://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/index.php?lvl=notice_display&id=19947
<i>Brochure</i> Le sommeil, mode d'emploi	Informier	Parents / Enfants	Réseau Morphée	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule		
<i>Brochure</i> "Le sommeil du bébé de 0 à 1 an"	Informier	Parents	Réseau Morphée	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule		
<i>Brochure</i> "Le sommeil de l'enfant de 3 à 10 ans"	Informier	Parents / Enfants	Réseau Morphée	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule		
<i>Brochure</i> "La polysomnographie expliquée aux enfants"	Informier	Parents / Enfants	Réseau Morphée	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule		
<i>Brochure</i> "Le sommeil, un ami pour grandir et pour mieux vivre"	Informier	Parents / Enfants	Prosom	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule	Seul	Site de prosom / rubrique "nos outils pédagogiques" https://prosom.org/columns.html
<i>Brochure</i>	Informier	Parents / Enfants	Prosom	Promotion de la santé -	Lecture seule	Seul	Site de prosom /

"Le sommeil du nourisson"				sommeil du nouveau né			rubrique "nos outils pédagogiques" https://prosom.org/columns.html
<i>Dépliant</i> Dormir, c'est vivre aussi	Informers	Parents / Enfants	INPES	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule		
<i>Affiche</i> Sommeil de 0 à 18 ans	Informers		Réseau Morphée	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule		
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°7 "sommeil et scolarité"	Informers	Parents / Enfants	INSV	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule	Seul	https://village-sommeil.org/outil-supports/
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°10 "le sommeil de 0 à 3 ans"	Informers	Parents	INSV	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	Lecture seule	Seul	
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°11 "le sommeil des jeunes 15-25 ans"	Informers	Jeunes	INSV	Promotion de la santé - sommeil des jeunes	Lecture seule	Seul	
<i>Malette pédagogique</i> Mémé tonpyj	Informers	Parents / Enfants					
Malette pédagogique sommeil de l'enfant	Informers	Parents / Enfants	INSV	Promotion de la santé - sommeil de l'enfant	BD, dessin animés, exercices	Seul	https://meme-tonpyj.fr/#section3
<i>Affiche</i> Quand le sommeil prend de l'âge	Informers	Personnes âgées	INSV / Vitalaire	Troubles du sommeil des personnes âgées	Lecture seule		https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
Carnet du sommeil n°4 "sommeil, quand il prend de l'âge"	Informers	Personnes âgées	INSV	Troubles du sommeil des personnes âgées	Lecture seule	Seul	Site de l'INSV / rubrique "bibliothèque de supports"
<i>Brochure</i> Le sommeil des seniors	Informers	Personnes âgées	Réseau Morphée	Troubles du sommeil des personnes âgées	Lecture seule		
<i>Brochure</i> "Dormir quand on n'a plus 20 ans"	Informers	Personnes âgées	Prosom	Troubles du sommeil des personnes âgées	Lecture seule	Seul	Site de prosom / rubrique "nos outils pédagogiques" https://prosom.org/columns.html
<i>Guide</i> Bien dormir, mieux vivre		Population générale	INPES	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	

<i>Flyer</i> Mieux dormir : nos conseils	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Brochure</i> "Dette de sommeil : le danger veille !"	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - manque de sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
Carnet du sommeil n°1 "sommeil, un carnet pour mieux comprendre"	Informer	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	Site de l'INSV / rubrique "bibliothèque de supports"
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°2 "sommeil, chambre et litterie"	Informer	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	Site de l'INSV / rubrique "bibliothèque de supports"
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°3 "sommeil et stress"	Informer	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	Site de l'INSV / rubrique "bibliothèque de supports"
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°6 "sommeil et travail"	Informer	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://village-sommeil.org/outil-supports/
Carnet du sommeil n°9 "sommeil et nutrition"	Informer	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - sommeil et nutrition	Lecture seule	Seul	https://village-sommeil.org/outil-supports/
<i>Dépliant</i> Somnolence au volant: attention accident !	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - somnolence au volant	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Dépliant</i> Dormir seul ou pas : quel impact sur le sommeil ?	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Dépliant</i> Le sommeil est dans l'assiette	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil et alimentation	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Troubles du sommeil	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - les troubles du sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Examens du sommeil : évaluer la somnolence	Evaluer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Dépistage somnolence	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Sommeil et performance	Informer	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/

<i>Affiche</i> Pour un sommeil de qualité	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Bien manger bien dormir	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil et alimentation	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> A chacun son sommeil	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Accordez votre mode de vie à vos besoins de sommeil	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Le sommeil à l'heure des nouvelles technologies	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil et nouvelles technologies	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Sommeil et qualité de vie	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Troubles du sommeil ?	Orienter	Pop générale	Réseau Morphée	Sensibilisation - dépistage	Lecture seule	Autonome	https://reseau-morphee.fr/le-sommeil-et-ses-troubles-informations/e-space-documentation/des-brochures-a-telecharger
<i>Affiche</i> "Se déconnecter pour bien dormir"	Informers	Pop générale	INSV / Vitalaire	Promotion de la santé - sommeil et technologies numériques	Lecture seule	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/bibliotheque-de-supports/
<i>Affiche</i> Dette de sommeil : le danger veille !	Informers	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - manque de sommeil	Lecture seule	Seul	https://village-sommeil.org/outil-supports/
<i>Jeu en ligne</i> Une chambre idéale pour bien dormir	Informers	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - sommeil	Trouver les erreurs	Seul	https://institut-sommeil-vigilance.org/une-chambre-ideale-pour-bien-dormir-les-6-erreurs-a-eviter/
<i>Application mobile</i> Mon coach sommeil	Informers	Pop générale	Réseau Morphée	Promotion de la santé - sommeil	L'application indique l'heure maximale d'endormissement pour être en pleine possession de vos moyens	Seul	

					physiques et intellectuels		
<i>Vidéo</i> La sieste en voiture	Informer	Pop générale	INSV	Promotion de la santé - somnolence au volant		Autonome	https://village-sommeil.org/tests-et-outils-pratiques/la-sieste-en-pratique/la-sieste-en-voiture/
<i>Vidéo</i> La sieste au bureau	Informer	Pop générale	INSV			Autonome	https://village-sommeil.org/tests-et-outils-pratiques/la-sieste-en-pratique/la-sieste-au-bureau/
<i>Vidéo</i> Tutos d'experts	Informer	Pop générale	Campagne "à chacun son sommeil" FI		Conseils pour optimiser son temps de sommeil ou adapter ses comportements à son profil de dormeur	Autonome	
<i>Vidéo</i> Conseils d'experts	Informer	Pop générale	Campagne "à chacun son sommeil" FI			Autonome	
<i>Chat</i> Chat avec les experts	Echanger	Pop générale	Campagne "à chacun son sommeil" FI			Autonome	
<i>Affiche</i> Somnolence au volant : et si c'était le syndrome d'apnées du sommeil ?			INSV / Vitulaire		Lecture seule		
<i>Dépliant</i> Et si c'était un syndrome d'apnées du sommeil ?			INSV / Vitulaire		Lecture seule		
<i>Dépliant</i> La narcolepsie	Informer		INSV	Narcolepsie	Lecture seule		
<i>Dépliant</i> Le syndrome d'apnées du sommeil	Informer	Apnées	INSV	Apnées	Lecture seule		
<i>Dépliant</i> Le syndrome des jambes sans repos	Informer		INSV	Jambes sans repos	Lecture seule		
<i>Dépliant</i> L'insomnie	Informer		INSV	Insomnie	Lecture seule		

<i>Brochure</i> Les apnées du sommeil	Informer	Apnées	Réseau Morphée	Apnées	Lecture seule		
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°5 "hypersomnies"	Informer	Hypersomnieux	INSV	Troubles du sommeil - hypersomnies	Lecture seule	Autonome	
<i>Carnet</i> Carnet du sommeil n°8 "sommeil et diabète"	Informer	Diabétiques	INSV	Promotion de la santé - diabète et sommeil	Lecture seule	Autonome	
<i>Vidéo</i> Témoignage de patients	Informer		Campagne "à chacun son sommeil" FI		Partager l'expérience des personnes qui ont des problèmes de sommeil		Autonome
<i>Questionnaire</i> Questionnaire de typologie circadienne (Horne, Otsberg)	Evaluer	Patients		Rythme biologique	Répondre à des questions	Possible en autonomie	http://www.prosom.org/
<i>Questionnaire</i> Questionnaire de Berlin apnées du sommeil	Evaluer	Patients			Répondre à des questions	Possible en autonomie	
<i>Echelle</i> Echelle de la somnolence diurne (Epworth)	Evaluer	Patients		Somnolence	Se situer sur une échelle	Possible en autonomie	
<i>Echelle</i> Echelle de fatigue (Pichot)	Evaluer	Patients		Fatigue	Se situer sur une échelle	Possible en autonomie	
<i>Echelle</i> Echelle Internationale de sévérité du syndrome des jambes sans repos	Evaluer	Patients		Syndrôme des jambes sans repos	Se situer sur une échelle	Possible en autonomie	
<i>Jeu</i> Photo expression	Exprimer le vécu	Patients	Adesdurhone CHU Nîmes	Insomnie chronique	Choisir une image qui représente son vécu de la maladie	Non autonome / ETP	http://www.adesdurhone.fr/pole-ressources-3/outils-crees-par-l-ades/dans-tes-reves/comment-utiliser-l-outil/photo-expression
<i>Jeu</i> Jeu des boissons excitantes	Informer	Patients	Adesdurhone	Insomnie chronique	Placer les boissons en fonction de leur caractère excitant à l'aide de	Non autonome / ETP	http://www.adesdurhone.fr/pole-ressources-3/outils-crees-par-l-ades/dans-tes-reves/comment-utiliser-l-

					flèches + ou -		outil/jeu-des-boissons-excitantes
<i>Jeu</i> Jeu des freins et leviers	Informers	Patients	Adesdurhone	Insomnie chronique	Identifier les situations qui sont des freins ou des leviers au sommeil	Non autonome / ETP	http://www.adedurhone.fr/pole-ressources-3/outils-crees-par-l-ades/dans-tes-reves/comment-utiliser-l-outil/jeu-des-freins-et-leviers
<i>Jeu</i> Quiz	Informers	Patients	Adesdurhone CHU Nîmes	Insomnie chronique	Jeu de questions/réponses	Non autonome / ETP	http://www.adedurhone.fr/pole-ressources-3/outils-crees-par-l-ades/dans-tes-reves/comment-utiliser-l-outil/jeu-des-boissons-excitantes
<i>Jeu</i> Jeu des 7 erreurs	Informers	Patients	CHU Nîmes	Insomnie chronique	Identifier les erreurs sur une image représentant une scène de la vie	Non autonome / ETP	
<i>Jeu</i> Bingo	Informers	Patients	CHU Nîmes	Insomnie chronique	Placer un pion sur la réponse qui semble juste	Non autonome / ETP	
<i>Fiche</i> "Prendre soin de son sommeil"	Informers	Pop générale - patients	CRéHPsy	Promotion de la santé - Covid19	Lecture seule	Autonome	

4.2 Tableau de veille sur les outils de participation en ligne

	Site	Fonctionnalités	Coût	Nb	Contraintes	Support de l'activité
Outils de visioconférence	Zoom	possibilité de diviser vos participants en petits groupes pour des travaux d'équipe en nombre réduit	payant / gratuit =40min	-	gratuit=limité à 45 min	
	Teams	-partage d'écran, docs -prise en main à distance du bureau -tout le monde peut modifier le document partagé (pas besoin d'ouvrir et teams et un autre logiciel -> est ce que ça marche avec miro ou des outils de co-conception en ligne?)	payant que organisateur	-	-nécessite un compte microsoft pour avoir accès à toutes les fonctions -en invité on ne voit pas le visu de tout le monde (sur l'ordi)	
	Google Meet	-simple (pas bcp de fonctions) -partage d'écran -chat	-payant limité à 1h en version gratuite	-		
	Whereby	-fonctionne directement sur le navigateur -pas d'inscription requise (sauf pour l'organisateur)	-payant à partir de 4 personnes	4	45 min max dans la version gratuite	
	kMeet (et Jitsi)	-visioconf gratuite, sans inscription -sans limite de temps ni de nombre -bonne qualité audio et vidéo -partage d'écran	gratuit	-	-basé sur MeetJitsi	
	Around	-minimiser l'interface vidéo via des bulles pour maximiser l'espace de travail (est-ce que ça va pas générer du bug?)	gratuit		-version bêta -à télécharger	

Outils de co-conception	Klaxoon question / brainstorming	-gamme d'outils de co-cr��ation 1) tableau blanc sur lequel chacun peut d��poser des post-it avec de l'��crit, du dessin, des images 1)possibilit�� par la suite d'��crire directement sur le tableau et de classer les diff��rents post-it en cat��gories 1)possibilit�� de mettre un background (par exemple le parcours �� compl��ter pour l'activit�� 1 sur le parcours de pr��vention) 2)poser rapidement questions, sondages...	90 jours gratuits pas besoin de s'inscrire pour les invit��s (juste entrer un pseudonyme)		-prise en mais peut-��tre plus complexe que Miro	>Parcours sommeil (on peut placer des post-it, mettre un fond) >conclusion/ouverture
	Miro	-whiteboard -fluidit�� -cr��er des plans de travail (part participant et les dupliquer) et les exporter (jpg..) -template vari��s (brainstorming, persona, mindmap ... organiser les post-it) -prise en main facile et rapide -possibilit�� d'exporter le tableau -canvas infini -templates clairs et vari��s - personnalisables - n'importe qui peut acc��der au tableau	-gratuit pour une personne +3�� par personne ajout��e		-en anglais -qualit�� vid��o pas top -1 board gratuite et ��ditable -si on partage en gratuit (les gens ne peuvent pas modifier la board)	>Parcours sommeil (on peut placer des post-it, mettre un fond) >conclusion/ouverture
	Mural	-tableau blanc -timer int��gr�� -on peut cr��er plusieurs tableaux -ou s��parer un espace de travail en plusieurs tableaux blancs -caneva limit�� -on peut forcer les gens �� rejoindre le	-d��lais d'essai de 30 jours avec 1 board		-oblig�� de le coupler avec un syst��me de vid��oconf -un peu plus de lag que mural -il faut une bonne co. internet -plus compliqu�� �� prendre en main que Miro	>Parcours sommeil (on peut placer des post-it, mettre un fond) >conclusion/ouverture

		leader à un endroit de la board -peut générer des liens pour rejoindre la board en un clic sans créer de compte et en pouvant éditer				
	iObeya	-facilité d'adaptation et d'utilisation -tableau blanc - plusieurs template au choix	payant (10 jours gratuits)		-que 10 jours gratuits	>Parcours sommeil (on peut placer des post-it, mettre un fond)
	Jamboard	-tableau blanc -outil google -board limités -possibilité de faire plusieurs boards (1 par activité par exemple) -va à l'essentiel (simple de prise en main)	gratuit sans téléchargement		-trop simple ? (dessiner et placer des post-it et des zones de texte) -zone de travail peut-être trop petite pour 15/20 personnes -peu de liberté d'action	>conclusion/ouverture ?
	Milanote	-outil pour faire moodboards et mindmap -simple d'usage, fluide -visuellement très clair -on voit le nom de chaque usager -plusieurs boards possibles	payant (gratuit limite de 120 cartes)		-gratuit limité à 120 cartes -nécessite une invitation mail -peut-être limite pour d'autres types d'ateliers (hors moodboard et mindmap) -difficile d'avoir une vision globale du board -pas adapté pour le responsive	>Appli?

Intera-ction	Bluescape	- tableau blanc infini sur lequel on peut créer plusieurs canvas -dessin, formes, post-it - intégrer tout type de contenu multimédia (vidéos, pdf, image etc.) -templates - prévu pour être à distance (écran de visio se place à droite) -possibilité de commenter ce qui est mis sur le canvas avec un système de chat	Payant - 30 jours gratuits			
	Aha Slides	-outil de présentation participatif -sondages, réponses aux questions, quizz en direct et représentés graphiquement et textuellement sur la slide -peut mettre un délai	payant	7		> Brise Glace
	Vox Vote	-public illimité - même avantages que ahaslides mais gratuit -utilisable sur tous types d'écrans -pas de téléchargement ou d'abonnement -résultat en direct graphique sur la slide du présentateur -Réponses ouvertes, wordcloud, graphique en direct, réponse unique et multiple	gratuit			>Brise Glace > Retours sur l'application et supports papiers
	Beekast	-powerpoint interactif qui conserve les données -système de visio conf intégré -compte rendu des infos collectées - fonctionne à base d'activités variées et complète	payant	4		-peut regrouper sur un seul support toutes les activités et powerpoint de présentation

Les tableaux de veille

		(sondages, mots clefs, importer un pdf, vote de propositions, évaluation par votes, formulaires, priorisation, tableau blanc, speedboat, quizz, brainstorming...)				

5. Les ateliers

5.1 Atelier 1 le 11/09/2020

5.1.1 Activités de l'atelier 1

Activité 1 : Voyage du héros (axé communication au sein du réseau)

Thème	La communication au sein du réseau
Pb	Comment organiser la communication entre les parties acteurs ?
Objectif	Se servir du parcours de soin déjà construit comme structure pour réfléchir à l'organisation de la communication entre les membres : qui a besoin de quoi et quels outils répondent à ces besoins
Déroulé	1) Présentation de l'existant sur un mur + une table comme une micro-exposition. L'accueil café pourra se faire dans cet espace. La première activité devra utiliser ces éléments. 2) En partant de l'existant, comme base de l'activité : acteurs (carte héros et mission en fonction des différents acteurs /médecins généralistes/paramédicaux/patients), outils (carte outils en fonction de l'existant : réponse au besoin et objectif), reconstitution rapide des parcours proposés dans les ateliers précédents comme moyen de faire un rappel. 3) Puis faire un choix, sur les premiers outils à réaliser en fonction des parcours de chacun. 4) A la fin, "photographie" du parcours + carte héro complétée + carte outil
Matériel	<u>Cartes outils :</u> Moyens humains : -Groupe de discussion : patients/médicaux (avant pour prévention éduquer et sensibiliser + après pour préparer la sortie du patient) -Groupe de discussion : entre médecins (aide à la décision entre pro) -Thérapie de groupe : patients et médicaux (éducation thérapeutique et formation) Outils numériques : -Site web du réseau (grand public) -Guide du sommeil Som'Health en ligne -Informations officielles et pédagogiques -Site dédié à la problématique de l'insomnie : information des actualités de la maladie à destination des médecins

	-Messagerie sécurisée directe intégrée au site : communication patients/médecins -Blog d'échange en ligne : entre médecins généralistes -Webapp (agenda du sommeil numérique) -Dossier médical partagé : professionnels et patients (outil informatique récapitulatif du dossier) Autres médias / Transmédia : -Affiche salle d'attente : à destination des patients -Vidéo éducative et scientifique (sur le site web / prendre conscience de la réalité de l'insomnie chronique) -Guide pratique du sommeil (livret de conseils et d'information) -Fiche conseil : médecins généralistes (à donner en consultation en plus des explications) -Réseau de professionnel pour formation à l'Insomnie chronique -Association de patients +Cartes vierges Parcours ou schéma du réseau ? un support ouvert pour Incarner son rôle en précisant son objectif + ses contraintes / carte-héros où l'objectif et les contraintes sont précisées Récouter les outils en commun sur un support pour présenter à l'oral
Temps	30 à 40 minutes
Données à recueillir	Sur la base des réflexions déjà menées, qui communique avec qui et comment via le réseau ? Creuser l'idée du forum ? de l'annuaire (géolocalisé) des professionnels ? des conseils généraux et personnalisés via la webapp et la plateforme Générer une liste des supports de communication et des besoins auxquels ils répondent pour chaque acteur +enregistrer les verbatims avec un micro
Consignes	Activité individuelle + en groupe de 2 ou 3 Trouver les outils de communication pour améliorer votre parcours Remplir une carte pour les mettre en commun (voir où les parcours et outils se croisent)

Activité 2 : du concret !

Thème	La prévention au sein du réseau
Problématique	Comment organiser le partage d'outils de prévention entre les membres du réseau SH ?
Objectif	Organiser la mise en commun des outils de prévention utilisés par chacun des membres présents et mettre en place un espace de partage afin de mutualiser ces outils.
Déroulé	1) En amont, demander à chacun d'apporter une liste des outils qu'ils utilisent quotidiennement (+ ajouter les données relatives à cela recueillies en entretiens + questionnaires) 2) Typologie des outils utilisés (posts-it) 3) Regard critique sur cette typologie / ce que vous utilisez déjà / ce qui vous manque ? 4) Construction d'un outil commun en partant de ce qui manque / par petits groupes (Feuille A3 "construction de l'outil" avec titre, pour qui, quoi, utilisé à quel moment du parcours...) 5) Restitution en groupe entier / positionnement dans l'espace dans ceux qu'il manque Quelques points possibles à traiter : c'est quoi l'insomnie ? + Le projet Som'Health ? + Sensibilisation : vous avez des symptômes ? tentez cette "recette" + programmation d'atelier, qui peut proposer quoi ?
Matériel	<u>Nécessité de supports et matériels</u> : (fiche tutos, fiche conseils fiables, fiche besoins/problèmes, fiches références fiables) + (appareil photo, pleins d'images pour faire du collage, autres...?) + (un espace numérique partagé et partageable où il est possible de commencer à documenter, désignation spontanée d'un rédacteur)..
Temps	30 à 40 minutes
Données à recueillir	Sur la base des fiches outils déjà utilisés, qui pourrait produire quoi comme outil (vidéos etc.) pour faire une base de donnée et comment la partager ? Quels outils sont les plus utiles à qui ? Distinguer les activités en ligne, les supports print, les formations et groupes de discussion etc.

Activité 3.a : Pour Som'Health, j'ai besoin de...

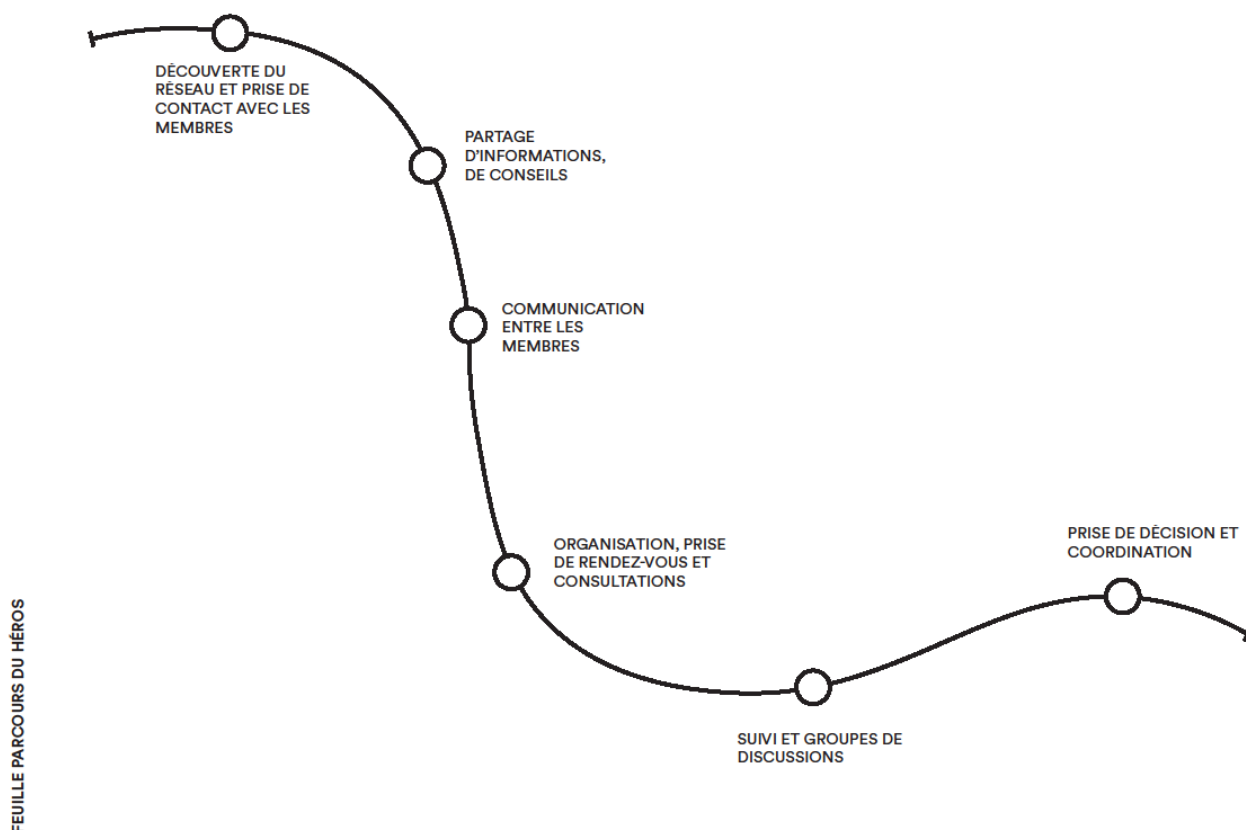
Thème	L'engagement des membres
Pb	Quelles sont les attentes et les possibilités d'investissement des membres ?
Objectif	Définir les besoins, les attentes, ce que chacun peut apporter, sous quelle forme et régularité.
Déroulé	1) Debout, à partir du schéma du réseau, chacun vient placer sa feuille engagement avec son nom, comment il est prêt à s'investir et à quel endroit 2) Enchaînement sur l'activité 4
Matériel	Post-it, des feutres, un ou des murs, possibilité de carte à réactions en cas de blocage ? 4 feuilles A3 avec les fonctions du réseau (tâches à accomplir) Fiches d'engagement
Temps	15 minutes
Données à recueillir	Besoins, attentes, investissement de chacun dans le réseau

Activité 3.b : Anatomie du réseau Som'Health

Thème	La gouvernance du réseau
Pb	Sur quel modèle imaginer la gouvernance du réseau ?
Objectif	A partir de modèles existants, imaginer celui sur lequel construire le réseau SH et formaliser la fondation du réseau
Déroulé	1)Mettre à disposition et expliquer (imprimer et distribuer) -Fiches types d'organisations collectives sous forme de schéma -Fiches exemples de réseaux existants (DIANE + RESEDA + Toulouse) sous forme de schéma 2)Travail en groupe sur ces ressources 3)Présentation de chaque groupe sur ce qu'il imagine pour SH sous forme de schéma (modèle organisationnel et gouvernance) 4)Commencer à créer une fiche d'identité du réseau pendant la discussion (avec des mots-clés et une structure) 5)Fixer un prochain rendez-vous ? Des moyens de gestion commune (mailing liste et espace de réunion). <u>Objectif commun motivant la construction du réseau</u> : trouver un lieu (se réunir, trouver un lieu, enrichir le réseau (plateforme, ressources et outils, communication) et faire vivre).
Matériel	Fiches avec une forme visuelle pour chaque modèle d'organisation Fiches avec les formes de réseaux existants sous forme de schémas
Temps	30 à 45 minutes
Données à recueillir	"Carte d'identité" du réseau SH formalisé, mise en place de moyen de communication et engagement des membres

5.1.2 Supports de l'atelier 1, activité 1

Feuille « parcours du héros » à compléter



686

Cartes outils : moyens humains, outils numériques, lieu et carte vierge

CARTE OUTILS Moyens humains Groupes de discussion entre patient et médicaux	CARTE OUTILS Moyens humains Groupes de discussion entre médecins	CARTE OUTILS Lieu Lieu de consultation	CARTE OUTILS Lieu Lieu de réunion et de rencontre	CARTE OUTILS Lieu Lieu de formation	CARTE OUTILS Lieu Centre de ressources
CARTE OUTILS Outils numériques Site web du réseau	CARTE OUTILS Outils numériques Guide du sommeil Som'Health en ligne	CARTE OUTILS Carte vierge	CARTE OUTILS Carte vierge	CARTE OUTILS Lieu Tiers-lieu comme espace physique du réseau	CARTE OUTILS Lieu Point de repère pour les patients et les professionnels
CARTE OUTILS Outils numériques Messagerie sécurisée intégrée au site	CARTE OUTILS Outils numériques Blog d'échange en ligne	CARTE OUTILS Carte vierge	CARTE OUTILS Carte vierge	CARTE OUTILS Carte vierge	CARTE OUTILS Carte vierge

Cartes héros



PATIENT
OU PERSONNES SOUFFRANT
DE TROUBLES DU SOMMEIL

OBJECTIFS

- ☐ Accéder aux différents services de soin proposés
- ☐ Devenir expert du réseau et apporter des conseils
- ☐ Participer au fonctionnement du réseau Som'Health
- ☐

CONTRAINTES

SUPPORTS

- ☐ Papier ☐ Numérique

DISPONIBILITÉ

- ☐ Matin ☐ 12h-14h
☐ Après-midi ☐ Soirée

MOBILITÉ

- ☐ à distance ☐ en présentiel

TEMPS À ACCORDER POUR LE RÉSEAU PAR SEMAINE (SOIN OU PARTICIPATION)

- ☐ 1 à 2h ☐ 3 à 5h
☐ 5 à 10h ☐ 10h et plus

AUTRES

CARTE HÉROS



MÉDECIN
OU PERSONNELS SOIGNANT

OBJECTIFS

- ☐ Recevoir en consultation, aiguiller vers le réseau Som'Health et mettre en place le protocole de suivi
- ☐ Participer au fonctionnement du réseau Som'Health
- ☐ Mettre en place une dynamique de recherche et de formation
- ☐

CONTRAINTES

SUPPORTS

- ☐ Papier ☐ Numérique

DISPONIBILITÉ

- ☐ Matin ☐ 12h-14h
☐ Après-midi ☐ Soirée

MOBILITÉ

- ☐ à distance ☐ en présentiel

TEMPS À ACCORDER POUR LE RÉSEAU PAR SEMAINE (SOIN OU PARTICIPATION)

- ☐ 1 à 2h ☐ 3 à 5h
☐ 5 à 10h ☐ 10h et plus

AUTRES

CARTE HÉROS



PARAMÉDICAUX
COACH, HYPNOTISEUR,
OSTÉOPATHE, SOPHROLOGUE
PSYCHOLOGUE, SOIGNANTS

OBJECTIFS

- ☐ Proposer des solutions thérapeutiques aux patients et membres du réseau
- ☐ Participer au fonctionnement du réseau Som'health
- ☐ Partager des informations et conseils, former ou se former
- ☐

CONTRAINTES

SUPPORTS

- ☐ Papier ☐ Numérique

DISPONIBILITÉ

- ☐ Matin ☐ 12h-14h
☐ Après-midi ☐ Soirée

MOBILITÉ

- ☐ à distance ☐ en présentiel

TEMPS À ACCORDER POUR LE RÉSEAU PAR SEMAINE (SOIN OU PARTICIPATION)

- ☐ 1 à 2h ☐ 3 à 5h
☐ 5 à 10h ☐ 10h et plus

AUTRES

CARTE HÉROS

5.1.3 Supports de l'atelier 1, activité 2

Fiche outil

FICHE OUTIL	
TITRE DE L'OUTIL	CATÉGORIE
DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT Ci-dessous vous pouvez décrire par l'écrit l'idée de l'outil. À droite vous pouvez dessiner, croquer pour imaginer son fonctionnement grâce à un schéma ou un croquis. L'objectif est d'expliquer de quel outil parle-t-on ? Qui utilise cet outil ? Ou est-il utilisé ? Et comment s'utilise-t-il ?	

Texte pour fiche outil

1 CE QUE VOUS UTILISEZ DÉJÀ

2 CE QUI VOUS MANQUE

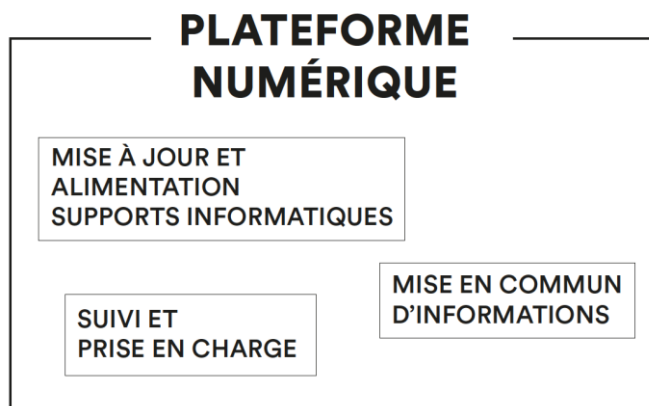
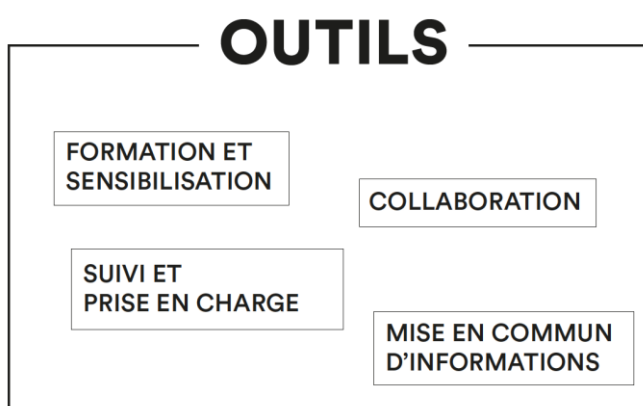
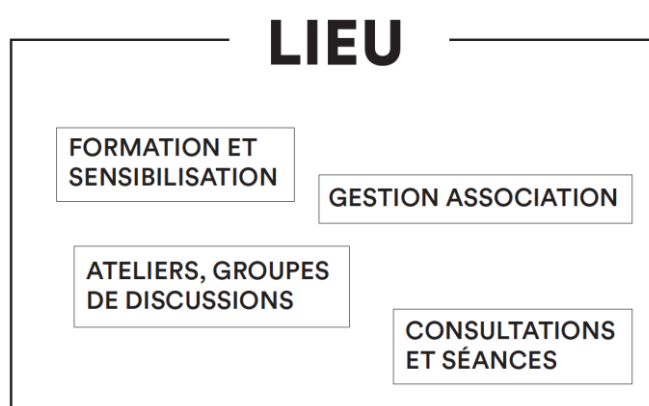
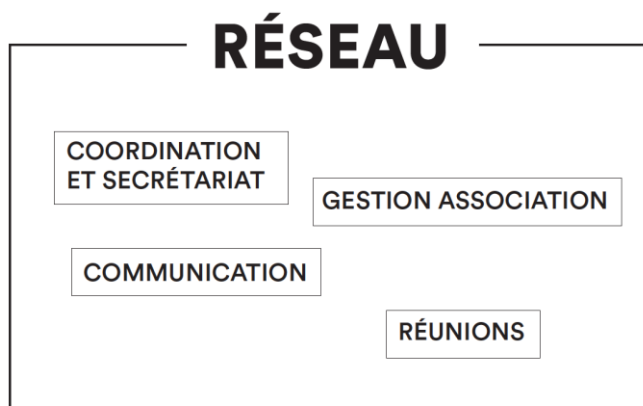
5.1.4 Supports de l'atelier 1, activité 3a

Fiche engagement

FICHE ENGAGEMENT DANS LE RÉSEAU SOMHEALTH	MES ATTENTES	
	CE QUE JE PEUX APPORTER	
	COMMENT ?	
	FRÉQUENCE ?	
	MON PRÉNOM	
FICHE ENGAGEMENT DANS LE RÉSEAU SOMHEALTH	MES ATTENTES	
	CE QUE JE PEUX APPORTER	
	COMMENT ?	
	FRÉQUENCE ?	
	MON PRÉNOM	

689

Pôles de fonctionnement du réseau



5.1.5 Supports de l’atelier 1, activité 3b

Fiche organisation type : exemple de l’association

L’ASSOCIATION



ORGANISATION ET RAISON D’ÊTRE

L’association est une structure à but non lucratif, c’est à dire qu’elle doit avoir un autre objectif que de partager ou redistribuer les bénéfices (pas d’enrichissement mais peut-être commerciale). Une association fonctionne principalement par un principe d’adhésion. C’est à dire que l’on devient membre de l’association, elle peut être ouverte à tous ; réservée à un certain public ; ou soumise à l’accord des instances. L’adhésion se réfère souvent à une cotisation (statuts). L’organisation et les rôles se définissent au travers de la rédaction des statuts.

- Il existe plusieurs types d’associations :
- d’intérêt général (organisation démocratique, but non lucratif, etc)
 - reconnu d’utilité publique
 - sportive, de protection ou défense, de fédération



RÔLES

La plupart du temps, il y a 3 rôles principaux : président, trésorier et secrétaire. Puis la mise en place de pôle en fonction des activités. Le fonctionnement d’une association repose souvent en grande partie sur la présence de bénévoles.



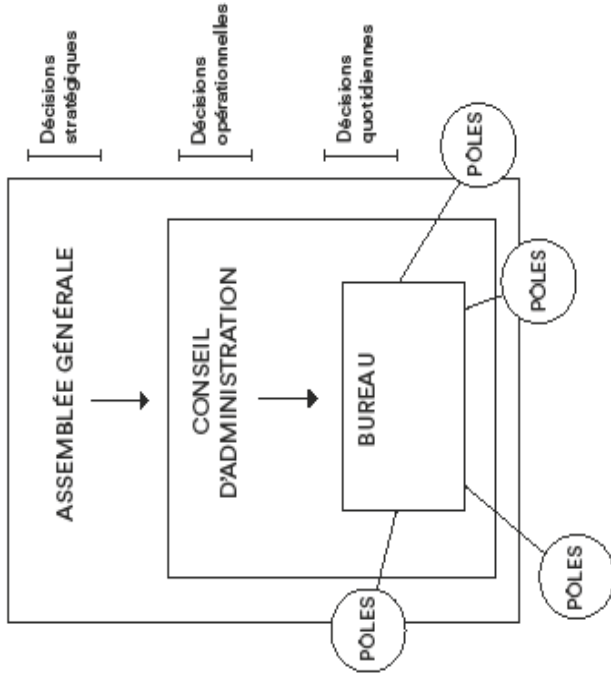
GOUVERNANCE

Les associations s’organisent souvent sous la forme d’assemblée ou de collèges. Ainsi le fonctionnement peut-être classique (vertical, hiérarchique) ou horizontal.



OUTILS ET DISPOSITIFS

Les associations vont souvent faire l’usage d’assemblées générales pour prendre des décisions où tout le monde est convié. Un lieu ou un espace numérique est souvent nécessaire pour matérialiser les activités. La communication se fait généralement via un espace numérique, une mailing liste ou de l’affichage. L’auto-financement est souvent pratiqué, soit par les adhésions ou par des subventions.



Fiche réseaux existants : exemple du Réseau DIANE

RÉSEAU DIANE

C'EST QUOI ?

DIANE – Réseau Sein du Gard est une association créée par des praticiens libéraux qui se sont organisés pour fluidifier le parcours de soins des femmes atteintes ou à risque de cancer du sein et les accompagner dans leurs démarches tout au long de leur maladie, depuis le diagnostic jusqu'à l'après traitement.

C'est un collectif qui rassemble tous les professionnels de santé médicaux et paramédicaux travaillant de manière coordonnée pour assurer une prise en charge médico-psyco-sociale personnalisée de leurs patientes atteintes du cancer du sein. <https://reseau-diane.fr/>

SITUÉ À

Institut de Cancérologie du Gard, Nîmes.

GOUVERNANCE

Fonctionne en association.

ACTEURS ENGAGÉS

Assistantes de parcours, chirurgien gynécologue, kinésithérapeute, médecin anatomopathologiste, médecin nucléaire, oncologue hématologue, oncologue radiothérapeute, ostéopathe, psychologue, radiologue

MISSIONS

- Information sur le parcours de soin, du diagnostic à l'après cancer (diagnostiquer, traiter, accompagner). Annuaire de spécialistes par profession.
- Assistantes de parcours dédiées pour répondre aux questions, plateforme spécifique pour accéder à ses données.
- 2 assistantes sont présentes pour accompagner, informer et faciliter la coordination entre les différents acteurs.



DIANE
RÉSEAU SEIN DU GARD

PRÉSENTATION DE DIANE ET DES ASSISTANTES DE PARCOURS

PARCOURS DE SOINS

TROUVER UN SPÉCIALISTE

ACTUALITÉS

CONTACT

PARTENAIRES

SE CONNECTER



5.2 Atelier 2 le 01/06/2021

5.2.1 Activités de l'atelier 2

Activité 1 : Parcours prévention

Thème	La prévention sommeil tout au long de la vie
Pb	Où et comment intégrer la prévention sommeil tout au long de la vie ?
Objectif	Définir Qui/Où/Quand/Comment organiser la prévention sommeil
Déroulé	1. Explication de l'activité 2. Envoyer le lien vers le site support (MURAL) 3. Expliquer le fonctionnement de l'activité 4. Montrer un exemple 5. Faire l'activité 6. Partage d'écran pour montrer le résultat sur zoom lors de la synthèse 7. Rappeler que l'on intégrera le résultat au diaporama
Logiciel	MURAL
Support/ Fonction	Frise en fonction des âges de la vie
Consignes	Se connecter sur le site MURAL et remplir la frise à l'aide de posts-it virtuels
Temps	30'
Données à recueillir	Comment organiser la prévention sommeil au sein de la société
Livrable	Visuel avec le chemin et les éléments positionnés dessus et commentés
Rôles	1 médiateur conversation Zoom (Emma) 1 gestion du MURAL (Emma, Victoire et Elisa) 1 animateur et partage d'écran (Elisa) 1 personne qui gère le chronomètre (Victoire) 1 personne qui envoie le lien (Victoire)

Activité 2 : L'appli sommeil

Thème	Application mobile de sensibilisation aux troubles du sommeil
Pb	Comment mobiliser la santé mobile en prévention sommeil ?
Objectif	Amener les participants à s'exprimer sur le prototype
Déroulé	1. Présenter l'activité 2. Présenter le tableau à remplir et demander de prendre des notes 1. Présenter brièvement l'application (agenda/info/TC) 2. Faire remplir le tableau 3. Synthèse et discussion
Logiciel	MURAL
Support / Fonction	Arbre avec branches à compléter
Temps	30'
Données à recueillir	Comment améliorer l'application ?
Consignes	A partir de la présentation de l'application web, remplir l'arbre présenté sur MURAL avec les post-it
Livrable	Tableau
Rôles	Envoyer le lien (Victoire) Lancer le chronomètre (Victoire) Médiateur conversation Zoom (Emma) Gestion du mural (Emma et Victoire) Partage d'écran (Elisa)

Activité 3 : Le doc sommeil

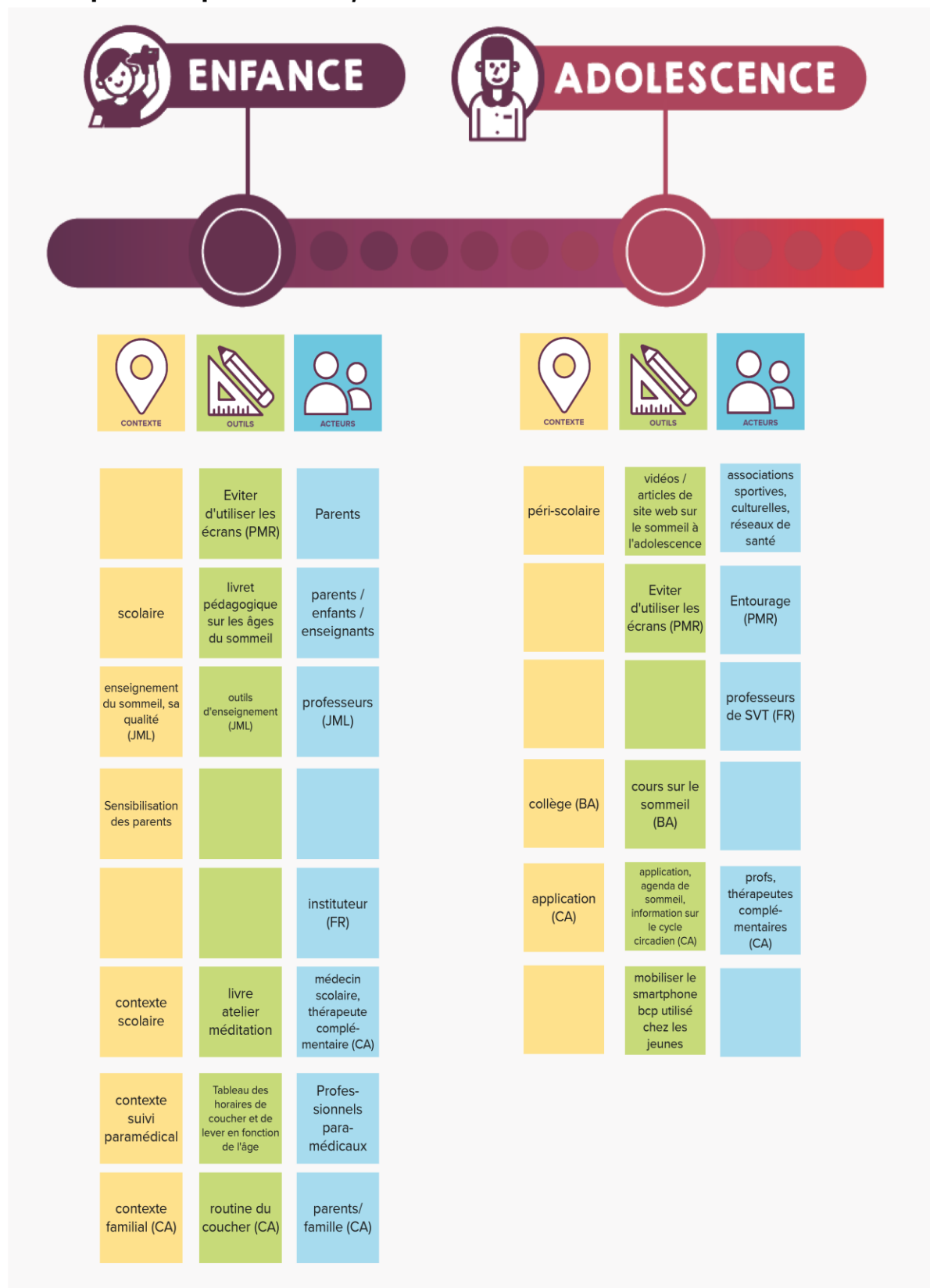
Thème	Réfléchir sur le document en lien avec l'application
Problématique	Quel support imaginer pour faire le lien entre les professionnels et l'application en apportant de l'information sur le sommeil ?
Objectif	Faire interagir les participants sur différentes propositions de documents
Déroulé	1. Présenter l'activité 2. Proposer différentes propositions de documents (mini projets) 3. Répartir les participants par groupes et les inviter à faire l'activité (Chacune des animatrices affiche la version individuelle de son projet et anime la session de groupe de sorte à tirer des conclusions et permettre à ceux qui le souhaitent de s'exprimer) 4. Chaque groupe présente sa réflexion
	5. Synthèse globale
Logiciel	Zoom option salles de petits groupes *Créer 3 salles distinctes avec chacune le nom d'un mini-projet (nommer par le support ou par le positionnement ?)
Support/Fonction	Mini-projets à proposer Positionnement du support papier
Temps	20 min
Données à recueillir	Quel type de document et quoi mettre dedans ?
Consignes	Vous aurez une dizaine de minutes pour réfléchir ensemble à votre projet : pourquoi il est pertinent ou non, ce qu'on pourrait mettre dedans, à qui il pourrait servir, dans quel contexte. Le représentant de votre groupe (que vous aurez désigné) présentera au groupe entier les éléments issus de votre discussion.
Livrable	Quels éléments sont pertinents / Ce qu'il faut mettre dedans
Idées	Présenter une slide pour montrer comment interagit le support avec l'application (dans le cabinet MG etc)
Rôles	Partage d'écran général (Elisa) Animation des groupes

Activité 4 : Regard sur le sommeil

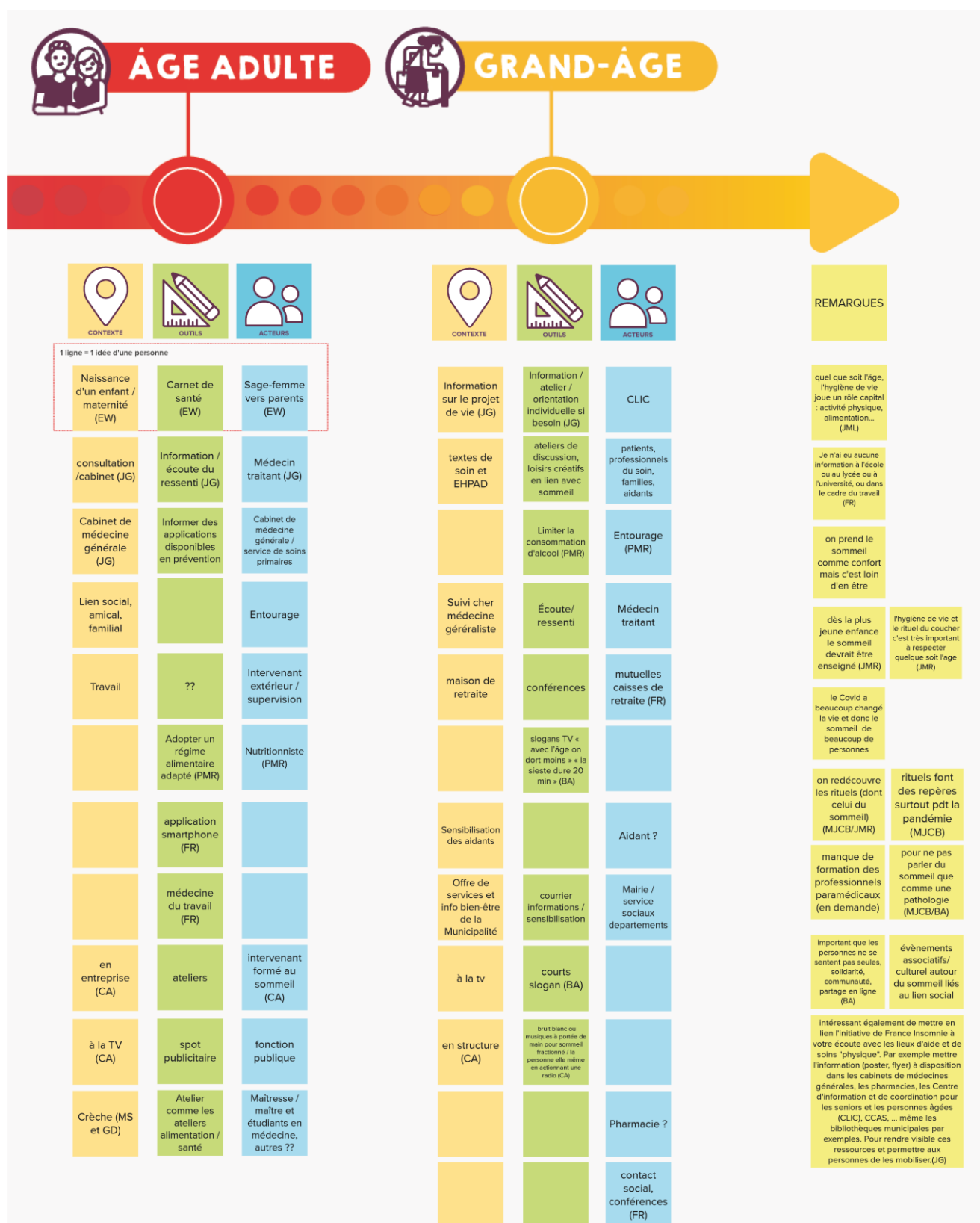
Thème	Informier et communiquer sur la problématique des troubles du sommeil
Problématique	Quels messages mettre en avant pour aborder positivement la question du sommeil (vers le non médicamenteux) ?
Objectif	Réfléchir à la façon dont doit être abordée la question du sommeil de sorte à montrer son importance, ses enjeux, sans activer l'anxiété des personnes touchées / Penser son lien avec les thérapies complémentaires
Déroulé	1. Présentation du paradoxe 2. Les faire réfléchir sur un slogan qui traduit une manière constructive/positive d'aborder la question du sommeil 3. Entrer le slogan dans le logiciel de sondage 4. Citer les phrases et dire qui a dit quoi 5. Synthèse
Support	Présentation du positionnement et ouverture
Temps	15'
Données à recueillir	Quels messages diffuser
Consignes	Nous vous demanderons de proposer une phrase qui traduit selon vous une manière constructive d'aborder la question du sommeil. Vous devrez entrer cette phrase dans le chat puis elle apparaîtra sur l'écran.
Livrable	Diapo avec les réponses

5.2.2 Supports de l'atelier 2, activité 1

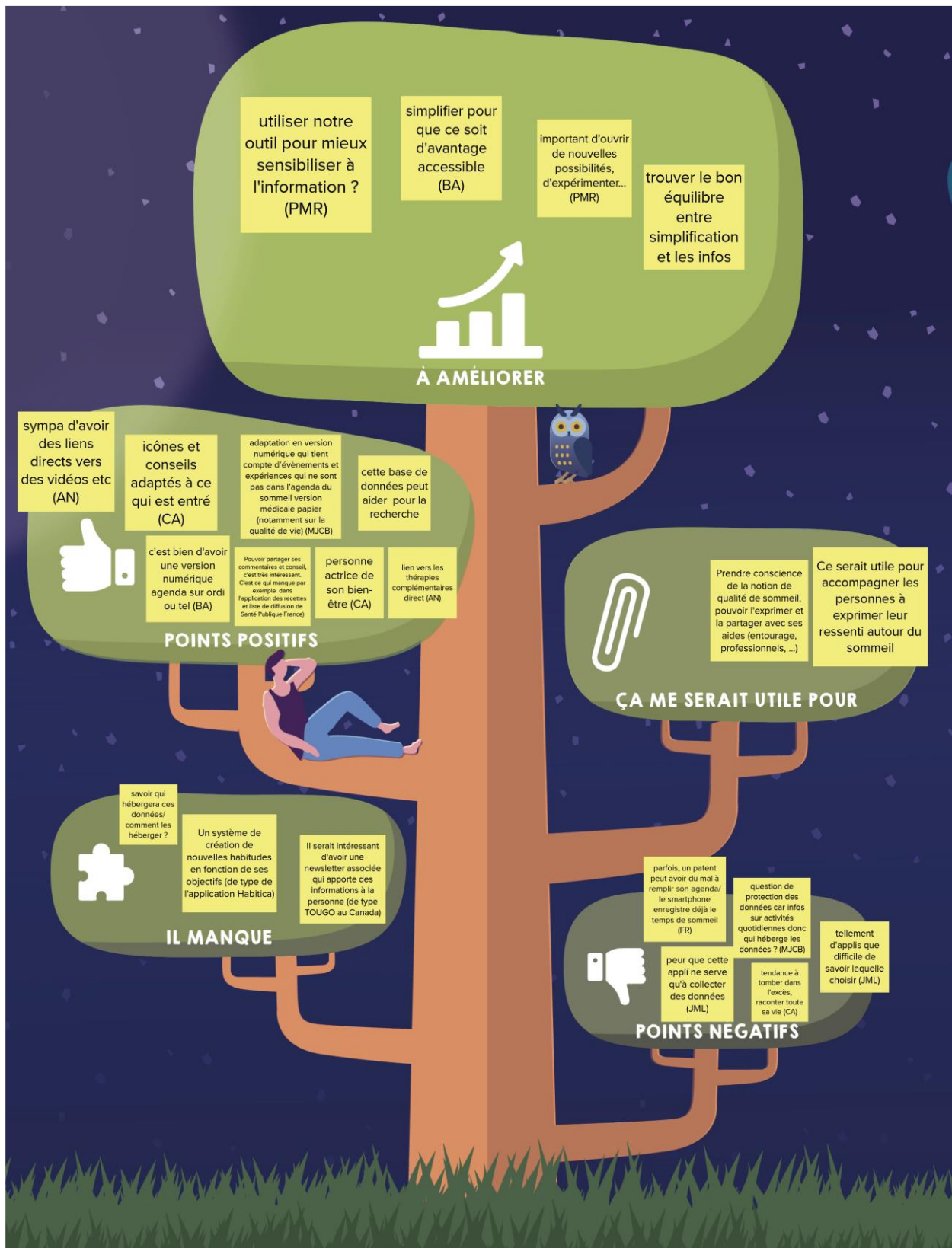
Frise « parcours prévention », enfance et adolescence



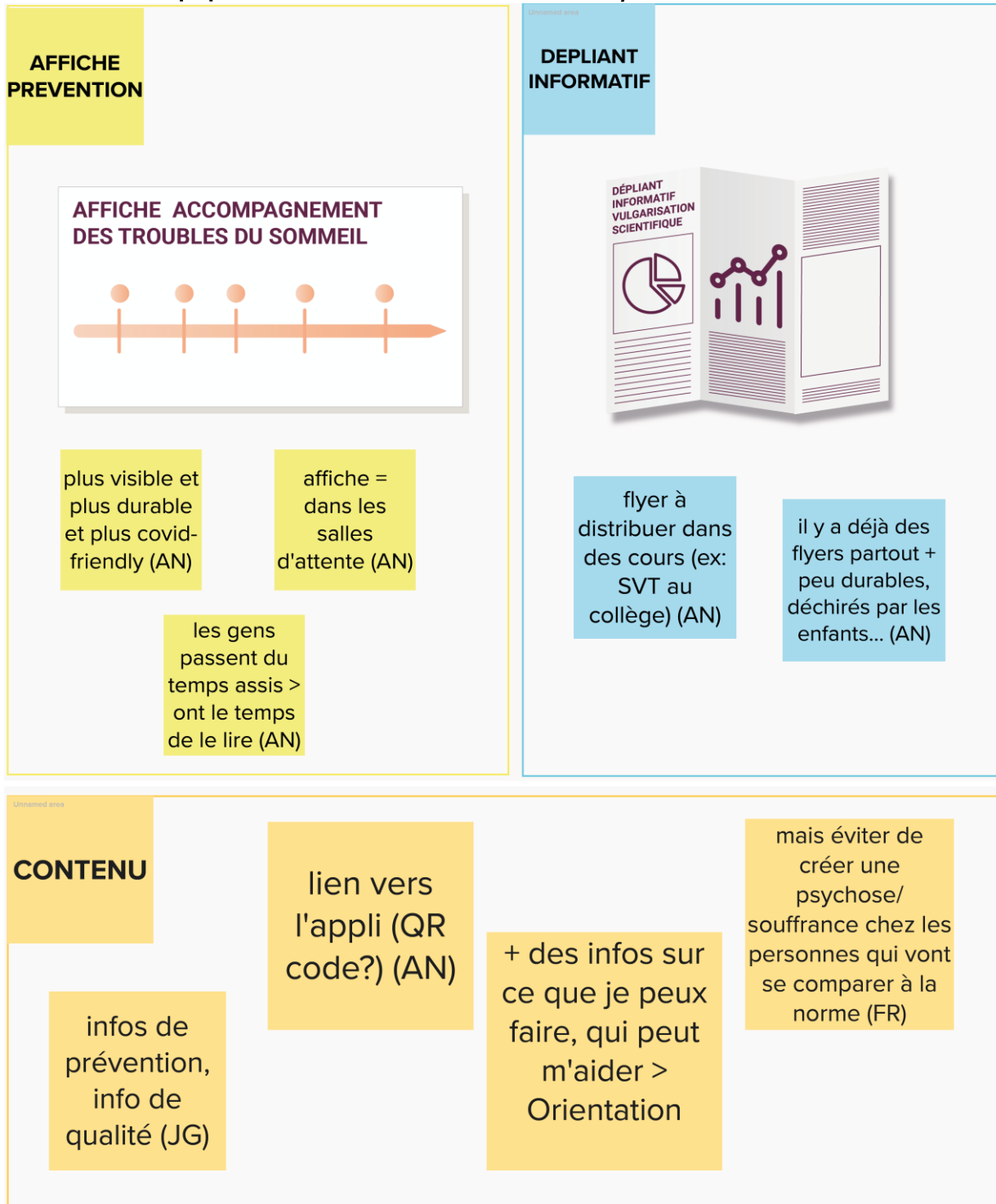
Frise « parcours prévention », âge adulte, grand-âge et remarques



5.2.3 Supports de l'atelier 2, activité 2



5.2.4 Supports de l'atelier 2, activité 3



LIVRET LUDIQUE



donner des infos :
qu'est-ce que le
sommeil normal, créer
un livret ludique du
sommeil normal pour
que les patients
puissent se comparer/
se rassurer (BA)



peut-être
sous forme
de bd à
distribuer à
l'école

plus facile de se
représenter sa
situation par
rapport à un
sommeil
"normal" (BA)

mais risque
de s'inquiéter
d'être
"anormal"
(JML)

il faut de la
souplesse
(FR)

il faut des
repères mais
sans
stigmatiser
(JML, BA, FR)

700

LIEUX

écoles (FR)

lieu
accessible
par le grand
nombre (JG)

autres lieux:
café du village,
épicerie
stratégie
territoriale (FR,
BA)

avoir des
ressources
directement
actionnables, des
lieu et espaces-
temps partagés

important de faire le lien
entre les applis et les
supports papier et les
cabinets (espaces de
confiance, les patients
cherchent ici des infos mais
pas que dans ces lieux
(coiffeur, pharmacie,
infirmier, magasin bio...)
(JG)

salle d'attente
bonne idée, on
est en attente et
on veut de la
documentation
(JG)

5.3 Atelier 3 le 12/05/2022

5.3.1 Activités de l'atelier 3

Activité 1 : L'application web

Thème	Test de l'application web
Pb	Comment jugez-vous la pertinence de cette application web ?
Objectif	Observer comment les participants évaluent l'application pour l'améliorer
Déroulé	1. Présenter l'application et les cycles itératifs précédents 2. Demander des retours sur la base de plusieurs axes définis 3. Catégoriser les retours
Logiciel	Zoom
Support/ Fonction	Diaporama
Consignes	Donner les éléments à l'oral
Temps	30' à 40'
Données à recueillir	Modifications à apporter à l'application
Livrable	Slide avec les commentaires

Activité 2 : Le dispositif

Thème	Réflexion sur le dispositif préventif
Pb	Comment ces supports s'articulent au dispositif ?
Objectif	Amener les participants à imaginer la circulation des supports dans des contextes de la vie quotidienne
Déroulé	1. Présenter le doc et l'affiche 2. Présenter le dispositif au sein duquel ils ont été pensés 3. Demander d'imaginer dans quels espaces ils pourraient se déployer / auprès de quels professionnels en plus de ceux déjà présentés
Logiciel	Zoom
Support/ Fonction	Diaporama
Consignes	Donner les éléments à l'oral
Temps	30' à 40'
Données à recueillir	Modifications à apporter au dispositif
Livrable	Slide avec les commentaires

702

Activité 3 : Les scénarios d'usage

Thème	Test du dispositif
Pb	Quels pourraient-être les usages des supports ?
Objectif	Mettre en situation le dispositif
Déroulé	1. Présenter les scénarios d'usage 2. Echanger autour du déploiement du dispositif
Logiciel	Zoom
Support/ Fonction	Diaporama
Consignes	Donner les éléments à l'oral
Temps	30' à 40'
Données à recueillir	Eléments relatifs aux usages du dispositif au sein des différents espaces de communication
Livrable	Slide avec les commentaires

5.4 Support à la session de concertation au CHU de Nîmes

Comment mieux prévenir les troubles du sommeil ?



Quel est l'objectif de ce document ?

Ce document est diffusé dans le cadre de la réalisation d'une thèse de doctorat financée par la Région Occitanie. Elle a pour objectif d'analyser comment la prévention des troubles du sommeil est organisée afin de proposer des solutions pour l'améliorer. Pour y parvenir, la compréhension de l'expérience des patients est essentielle.

La prévention, c'est « l'ensemble des mesures qui visent à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps » (OMS). Dans notre cas, ce sont toutes les actions mises en place pour informer et communiquer sur le sommeil, de sorte à favoriser une bonne hygiène du sommeil.

Expliquez votre parcours avant d'être patient au CHU, avez-vous facilement réussi à trouver des informations sur le sommeil, ses pathologies et leur prise en charge ?

Avant d'être pris en charge au CHU, étiez-vous au courant des recommandations d'hygiène du sommeil (se coucher/lever à heures régulières, pas d'écrans dans la chambre, éviter les excitants etc) ?

Selon vous, qu'est-ce-qui pourrait être mis en place pour améliorer l'accès à l'information sur le sommeil, ses pathologies et leur prise en charge ?



Dans le cadre de cette recherche, nous travaillons sur la création d'une application mobile gratuite dédiée à la prévention des troubles du sommeil.

Elle aurait pour objectif d'aider les personnes à mieux comprendre leur sommeil et à mettre en place des bonnes habitudes pour mieux dormir.

A priori, seriez-vous intéressé(e) par un outil comme celui-là ? Pourquoi ?

A votre avis, pour que cette application soit utile, que faudrait-il mettre dedans ?
(Notez ou dessinez vos idées ci-dessous)



Age : _____

Sexe : _____

Si vous souhaitez être informé(e) des actualités en lien avec cette recherche sur le sommeil, merci d'indiquer un contact (tel ou mail):

6. Le prototype

6.1 Cahier des charges

PAGE D'ACCUEIL

Proposition d'un prototype de page d'accueil ; L'utilisateur ouvre l'application web via un raccourci qu'il peut intégrer à son smartphone. La page d'accueil est composée de différents blocs sélectionnables :

- L'information sur le sommeil
- L'hygiène de sommeil
- L'agenda du sommeil numérique
- Une partie sur les thérapies complémentaires
- Une partie contact



L'utilisateur doit s'authentifier uniquement lorsqu'il utilise la partie agenda.

Lorsqu'il navigue dans l'un des blocs, il peut revenir à l'accueil via un bouton dédié placé en bas à gauche de l'interface. Lorsqu'il ouvre un bloc, les autres blocs se placent dans la barre du bas sous forme d'icônes.

PAGE AGENDA

Pour les conseils, nous pourrions mettre une *modal*)

Données sur les horaires de sommeil

A la connexion

> A la visite de l'onglet agenda, une fenêtre s'ouvre avec le message « *La durée de sommeil suffisante pour se sentir en forme est personnelle. Elle dépend notamment de la période de la vie. La tenue d'un agenda de sommeil vous permettra d'évaluer votre propre durée de sommeil en observant combien d'heures vous sont nécessaires pour vous sentir en forme la journée. L'hygiène de vie influence également le sommeil. Les informations entrées dans l'agenda vous permettront de mettre en relation certaines de vos habitudes avec la qualité de votre sommeil et de les adapter pour améliorer vos nuits. Remplissez-le rapidement le matin en vous appuyant uniquement sur votre ressenti, sans regarder l'heure la nuit. Pour en savoir plus sur le temps de sommeil, rendez-vous dans la rubrique infos.* »

> L'utilisateur renseigne l'identifiant et le mot de passe qui lui ont été donnés.

> Il se connecte et arrive sur la page suivante

Ajouter la barre du bas avec l'icône d'accueil à gauche et les icônes correspondants aux autres rubriques.

L'interface de la partie agenda

- > Ajouter la barre du bas avec l'icône accueil à gauche et les icônes correspondants aux autres rubriques (réfléchir à la possibilité de sauvegarder à chaque étape)
- > Au-dessus de la timeline s'affiche un suivi du processus par bulles "hier" puis "cette nuit" puis "résumé" qui se colorent dès que la partie est remplie

PAGE 1 – Ressenti sur la nuit



- > Le message « Bonjour, comment s'est passée votre nuit ? » s'affiche
- > En sous-titre « Donnez votre ressenti sur le déroulement de cette nuit »
- > L'utilisateur doit faire tourner un interacteur circulaire pour signifier son ressenti sur sa nuit (très mal - mal - moyen - bien - très bien)

707

> En haut s'affiche (nuit du 25/05/21 au 26/05/21)

> Le message « La qualité du sommeil est liée à vos activités quotidiennes. Parlez-nous de votre journée d'hier. »

PAGE 2 – Déroulé de la journée de la veille

Proposition de mise en page à l'aide d'icônes

Jauge de suivi **hier** / cette nuit / global

En dessous, afficher « Ici, vous pouvez renseigner certains éléments relatifs à votre journée si vous le souhaitez. En les superposant à l'agenda, vous pourrez mettre en relation vos activités avec la qualité de votre sommeil. Vous pouvez en apprendre plus dans la rubrique dédiée à l'hygiène de sommeil. »

> L'utilisateur peut cliquer sur le lien pour être redirigé via l'ouverture d'un nouvel onglet vers la page dédiée sur l'application

> Il se trouve face à une liste de mots répartis en trois catégories « consommation », « événements marquants » et « autres »

> Lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur l'un des éléments (représentés par des mots ou des icônes ou les deux à voir), une fenêtre s'affiche avec un message.

> Il peut cocher la case en face du mot pour indiquer qu'il a eu le comportement correspondant.

– Activités

ECRANS

> Le message qui s'affiche lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur le mot est « *Pour vous endormir plus facilement, évitez les écrans une heure avant de vous coucher. Leur lumière bleue retarde l'endormissement. Vous dormirez mieux dans une pièce sans réveil car regarder l'heure maintient éveillé et peut provoquer une anxiété de performance. Il est préférable de faire de sa chambre un lieu agréable réservé au sommeil et à l'intimité.* »

ACTIVITE PHYSIQUE

> Le message qui s'affiche lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur le mot est « *L'activité physique est bonne pour la santé, et donc pour le sommeil. Elle favorise le bon fonctionnement de l'horloge biologique et augmente la pression de sommeil. Il est toutefois conseillé de l'exercer à distance du moment du coucher car le sport réchauffe la température du corps et retarde l'endormissement.* »

708

LOISIRS

> Le message qui s'affiche lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur le mot est « *Les temps de loisir diminuent l'anxiété et favorisent le sommeil.* »

– Evènements marquants

STRESS

> L'utilisateur peut cocher la case correspondante.

> Le message qui s'affiche lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur le mot est « *Le stress, qu'il soit lié à un événement positif (départ en vacances...) ou négatif (dispute...) a un effet sur le sommeil. Vous pouvez avoir des difficultés à vous endormir ou passer une nuit plus agitée. La relaxation peut vous aider à baisser votre niveau de stress. Vous trouverez des informations et exercices ici.* »

CHANGEMENT DE LIEU POUR DORMIR

> Le message qui s'affiche lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur le mot est « *La qualité du sommeil peut être impactée par l'endroit où l'on dort. En renseignant ce champ vous pourrez observer le rapport entre vos déplacements et le déroulement de votre nuit.* »

> Lorsque l'utilisateur coche la case un espace de texte vide s'ouvre et il peut indiquer le lieu où il a dormi.

ENVIRONNEMENT BRUYANT

> L'utilisateur peut cocher la case correspondante.

> Le message qui s'affiche lorsqu'il passe la souris ou le doigt sur le mot est « *Le calme et l'obscurité favorisent l'endormissement. Tous les bruits quotidiens ne peuvent pas être évités mais des solutions peuvent être trouvées pour les limiter.* »

***PAGE 3 - Forme la journée ***

Jauge de suivi **hier** / cette nuit / global

709



> Il doit répondre à la question « Comment s'est passée votre journée d'hier ? »

> En sous-titre « Donnez votre ressenti sur le déroulement de la journée d'hier »

> Il doit indiquer l'état de sa forme la journée sur un indicateur circulaire sur lequel déplacer un curseur rond en fonction du choix souhaité représenté par un bonhomme dont les expressions changent selon la place du curseur : "pleurs", "mécontent", "neutre", "content", "très content"

***PAGE 4 - Somnolence la journée ***

Jauge de suivi **hier** / cette nuit / global

> L'utilisateur doit répondre à la question « vous êtes-vous senti(e) somnolent(e) hier ? »

> Il doit cliquer sur oui ou non

Si oui : Un "S" s'affiche sur la timeline

Si non : L'utilisateur clique sur non et est dirigé vers la page suivante

***PAGE 5 - *Sieste* ***

Jauge de suivi **hier** / cette nuit / global

> Il doit répondre à la question « Avez-vous fait une sieste aujourd'hui ? »

> Il peut cliquer sur oui ou non

Si oui

> Il revient sur la timeline et doit répondre à la question « à quel moment avez-vous fait une sieste ? ».

> Il positionne le curseur sur la timeline et peut ajuster la période de sieste à la minute près (attention le curseur de sieste ne doit pouvoir être positionnée qu'en dehors du temps de sommeil)

> Si le temps de sieste indiqué est supérieur à 30 minutes : faire apparaître une fenêtre du type « le saviez-vous ? » et indiquer « Si une sieste courte peut permettre de récupérer, une sieste trop longue peut nuire au sommeil et à la santé. L'idéal est de faire la sieste environ 20 minutes, avant 16h00, en programmant un réveil. En savoir plus »

> L'utilisateur peut cliquer sur « En savoir plus » pour être redirigé via l'ouverture d'un nouvel onglet vers la page dédiée sur l'application

> Il peut cliquer sur « ne plus afficher » ou sur « suivant »

> Ne plus afficher implique que le message n'apparaîtra plus jamais. Lorsqu'il clique sur le bouton « ne plus afficher », une fenêtre s'ouvre et indique « Ce message n'apparaîtra plus jamais. Vous pourrez retrouver les informations dans la rubrique dédiée de l'application. Etes-vous sûr(e) de vouloir faire ça ? »

> L'utilisateur peut cliquer sur « oui » et revenir automatiquement à l'agenda, lorsqu'il le remplira à nouveau le message n'apparaîtra plus

> L'utilisateur peut cliquer sur « non » et revenir automatiquement à l'agenda, lorsqu'il le remplira à nouveau le message apparaîtra

> La période de sieste apparaît en bleu

> Il peut corriger à l'aide de l'icône gomme

- > Il clique sur suivant et doit répondre à la question « voulez-vous ajouter une autre sieste ? »
- > Si oui retour au process (si oui)
- > Si non il clique sur suivant et est dirigé vers la page suivante

PAGE 6 - Mise au lit

Jauge de suivi hier / **cette nuit** / global

- > Question « A quel moment vous êtes-vous mis au lit hier soir ? »
- > L'utilisateur indique son horaire de coucher (mise au lit) sur une timeline via un curseur mouvant déplaçable à l'aide la souris (ordinateur) ou du doigt (mobile). Les tranches horaires fonctionnent par heures. (Voir la possibilité de faire bouger la timeline plutôt que le curseur -en lien avec le bug sur smartphone – tout en réfléchissant aux ajustements à faire surlignés en jaune)
- > Il valide la saisie et le curseur reste placé sur la timeline en changeant de graphisme (flèche blanche haute > flèche grise basse).

711

PAGE 7 – Endormissement

Jauge de suivi hier / **cette nuit** / global

- > Question « A quel moment pensez-vous vous être endormi hier soir ? »
- > L'utilisateur indique son horaire d'endormissement sur une timeline via un curseur mouvant déplaçable à l'aide la souris (ordinateur) ou du doigt (mobile). Les tranches horaires fonctionnent par heures. Il valide la saisie et le curseur reste placé sur la timeline.
- > Si le temps entre le coucher et l'endormissement est supérieur à 1h00 (temps au lit sans dormir), faire apparaître directement une fenêtre du type « le saviez-vous ? » et indiquer « Plusieurs éléments peuvent expliquer une difficulté à s'endormir. Allez vous coucher uniquement lorsque vous sentez les premiers signaux d'endormissement (frissons, baisse de la concentration...). Une période de détente d'au moins 1h avant le coucher permet de favoriser l'endormissement. En savoir plus »
- > L'utilisateur peut cliquer sur « En savoir plus » pour être redirigé via l'ouverture d'un nouvel onglet vers la page dédiée sur l'application
- > Il peut cliquer sur « ne plus afficher » ou sur « suivant »

- > Ne plus afficher implique que le message n'apparaîtra plus jamais. Lorsqu'il clique sur le bouton « ne plus afficher », une fenêtre s'ouvre et indique « Ce message n'apparaîtra plus jamais. Vous pourrez retrouver les informations dans la rubrique dédiée de l'application. Etes-vous sûr(e) de vouloir faire ça ? »
- > L'utilisateur peut cliquer sur « oui » et revenir automatiquement à l'agenda, lorsqu'il le remplira à nouveau le message n'apparaîtra plus
- > L'utilisateur peut cliquer sur « non » et revenir automatiquement à l'agenda, lorsqu'il le remplira à nouveau le message apparaîtra
- > L'utilisateur clique sur suivant

PAGE 8 - Éveils nocturnes

Jauge de suivi hier / **cette nuit** / global

- > Question « Vous êtes-vous réveillé cette nuit ? »

Si oui

- > L'utilisateur clique sur « oui » et répond à la question « à quel moment vous êtes-vous réveillé cette nuit ? »
- > Il indique son horaire de réveil nocturne sur une timeline via un curseur mouvant déplaçable à l'aide la souris (ordinateur) ou du doigt (mobile). Lorsque le curseur est placé, il change de graphisme et la partie correspondant à l'éveil se grise. Les tranches horaires sont personnalisables (modifier pour faire comme pour la sieste) (attention actuellement il peut indiquer un éveil nocturne en dehors du temps entre le coucher et le lever)
- > L'utilisateur peut corriger en cliquant sur l'icône gomme qui efface la saisie relative à l'éveil nocturne
- > Lorsque la saisie est correcte il valide en cliquant sur « suivant »

Le message s'affiche :

« Lors d'un éveil nocturne trop long, il est conseillé de se lever et d'effectuer une activité calme (lire un magazine peu prenant par exemple) plutôt que de rester au lit. Une fois que les premiers signaux d'endormissement reviennent (par exemple, vous ressentez des frissons, vous devez relire la même ligne plusieurs fois) vous pouvez retourner vous coucher. Dans ces moments-là, il vaut mieux chercher le calme et la détente. Regarder l'heure favorise le maintien de l'éveil et peut générer de l'anxiété. Essayez de vous concentrer sur autre chose et de faire une

activité relaxante. Vous pouvez retrouver des conseils et exercices pour vous aider à vous détendre dans la rubrique dédiée. Tenir cet agenda pourra aussi vous aider à réfléchir sur les causes de ces éveils. »

- > L'utilisateur peut cliquer sur « En savoir plus » pour être redirigé via l'ouverture d'un nouvel onglet vers la page dédiée sur l'application
- > L'utilisateur peut cocher « ne plus afficher » s'il le souhaite ou cliquer sur « suivant »
- > Ne plus afficher implique que le message n'apparaîtra plus jamais. Lorsqu'il clique sur le bouton « ne plus afficher », une fenêtre s'ouvre et indique « Ce message n'apparaîtra plus jamais. Vous pourrez retrouver les informations dans la rubrique dédiée de l'application. Etes-vous sûr(e) de vouloir faire ça ? »
- > L'utilisateur peut cliquer sur « oui » et revenir automatiquement à l'agenda, lorsqu'il le remplira à nouveau le message n'apparaîtra plus
- > L'utilisateur peut cliquer sur « non » et revenir automatiquement à l'agenda, lorsqu'il le remplira à nouveau le message apparaîtra

> Il arrive sur une page où il doit répondre à la question « avez-vous une idée de ce qui vous a réveillé ? » et doit cocher une ou plusieurs réponse(s) parmi :

- Un bruit ambiant
- L'envie d'aller aux toilettes
- La faim
- La soif
- Un rêve ou un cauchemar
- Une angoisse
- Une douleur
- Quelque chose d'autre

713

S'il coche « autre » une fenêtre d'écriture libre s'ouvre.

- > Il est dirigé sur une page et doit répondre à la question « voulez-vous ajouter un autre éveil nocturne ? », il doit cliquer sur « oui » ou « non » (si oui, retour au process "si oui")
- > S'il clique sur non, Il est dirigé vers la page suivante

PAGE 9 - Réveil le matin

Jauge de suivi hier / **cette nuit** / global

- > L'utilisateur indique son horaire de réveil sur une timeline via un curseur mouvant déplaçable à l'aide la souris (ordinateur) ou du doigt (mobile). Les tranches horaires

fonctionnent par heures (attention actuellement il peut indiquer un réveil après le lever ou avant l'endormissement).

> Il clique sur suivant pour valider

> Les périodes de sommeil se colorent en bleu et les périodes au lit sans dormir en gris

***PAGE 10 - *Sortie du lit* ***

Jauge de suivi hier / **cette nuit** / global

> Question « A quel moment êtes-vous sorti du lit ce matin ? »

> L'utilisateur indique son horaire de lever (sortie du lit) sur une timeline via un curseur mouvant déplaçable à l'aide la souris (ordinateur) ou du doigt (mobile). Les tranches horaires fonctionnent par heures.

> Il valide la saisie et le curseur reste placé sur la timeline en changeant de graphisme (flèche blanche haute > flèche grise basse).

714

*** *Validation* ***

> L'utilisateur répond à la question « est-ce correct ? sinon n'hésitez pas à modifier

> Si la saisie est correcte il clique sur suivant

> Il peut cliquer sur suivant et aller à la page suivante

***PAGE 11 - *Autre* ***

> Une autre page apparaît et il doit répondre à la question « Avez-vous autre chose à ajouter aujourd'hui ? »

> Un espace de texte vide apparaît

***PAGE 12 - *Global* ***

> Le résultat de la saisie apparaît sous la forme de la timeline remplie précédemment

> A côté de la timeline, faire apparaître les icônes correspondant à la consommation et aux activités que l'utilisateur a coché.

> Il peut cliquer sur « sauvegarder et quitter » et retourner à l'accueil

> A partir de l'accueil, dans la rubrique « agenda » il peut soit remplir la nuit passée soit voir le résumé de ses dernières nuits (voir comment les visualiser).

PAGE D'INFORMATION SUR LE SOMMEIL

> Sur la page d'accueil ou via la barre horizontale ou verticale, l'utilisateur peut accéder à la page « infos ».

> L'information est à trier et répartir en fonction de différentes rubriques :

- Fonctionnement du sommeil

- Hygiène de sommeil

* Ajouter des éléments sur « le sommeil normal » et les représentations erronées sur le sommeil

* Ajouter des éléments sur les signaux d'endormissement

Sources :

- Site du Dr Gauthier Brisson <https://www.le-sommeil.org/>
- Site du Dr Guilhem Pérémarty <https://www.sommeil-mg.net>
- Documents atelier ETP CHU

PAGE SUR LES THERAPIES COMPLEMENTAIRES

> Dans cette rubrique, information sur l'utilité des thérapies complémentaires pour le sommeil (voir sources). Lien vers mail Elisa pour envoyer une vidéo type exercice de relaxation puis validation pour ajout sur le site avec possibilité d'ajouter une phrase de la part de la personne pour préciser en quoi ça l'aide.

6.3 L'affiche

Fatigué(e) ?



En Avril 2021, deux français sur trois déclaraient avoir eu des problèmes de sommeil dans les huit derniers jours¹. Les troubles du sommeil ont des répercussions directes sur la qualité de vie et la santé. Ils forment un cercle vicieux avec l'anxiété et sont facteurs de risque de maladies associées. Il est possible d'intervenir pour prévenir leur aggravation.



1 « Étude Ifop pour Tousautil.com réalisée par questionnaire auto-administré en ligne du 20 au 21 avril 2021 auprès d'un échantillon de 1 014 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus »

Annexe C

Valorisation scientifique

Communications

Wrembel, E. (2021, Novembre). De l'intérêt de renforcer la prévention primaire des troubles du sommeil. In *Les Entretiens du Risque 2021. Activités et crises : les métiers du risque face aux enjeux de la société-Quels apports et quelles questions ?* Paris, France. [\(hal-03435300\)](#)

Wrembel, E., Catoir-Brisson, M.-J., Riccio, P.-M., Jean, P.-A., Brisson, G., Bruna, V. et Lacaille, E. (2021, Octobre). La vie du prototype. *Colloque M'2021 - Design dans la cité : nouvelles manières d'appréhender la conception*, Nîmes, France. [\(hal-03430794\)](#) [\(hal-02971572\)](#)

Catoir-Brisson, M. J., & Wrembel, E. (2021, Juin). Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin. In *XXIIe Congrès de la SFSIC-Société et espaces en mouvement*. (En ligne) [\(hal-03257304\)](#)

Wrembel, E., Catoir-Brisson, M. J., & Riccio, P. M. (2020, Octobre). Conditions d'appropriation d'un dispositif de santé mobile pour le suivi de l'insomnie. In *M'2020-Développement du management des technologies organisationnelles : quel impact sociétal ?* (En ligne).

Catoir-Brisson, M.-J., Riccio, P.-M., Brisson, G., Abril, A., et Wrembel, E. (2019, Octobre). Accompagnement des troubles du sommeil : la recherche-projet Som'Health. *Healthcare 4.0*, IMT (Institut Mines Telecom), Saint-Etienne, France. [\(hal-02324402\)](#)

719

Articles de revue

Wrembel, E., Bruna, V., Lacaille, E., Jean, P. A., Brisson, G., Riccio, P. M., & Catoir-Brisson, M. J. (2022). La vie du prototype. *Management des Technologies Organisationnelles*. 14. [\(hal-03844899\)](#)

Catoir-Brisson, M. J., Wrembel, E., & Riccio, P. M. (2022). Pour une approche nouvelle de la conception de dispositifs pour le suivi de maladies chroniques. *Tic&société*, 15(1-2 | 2ème semestre 2021-1er semestre 2022), 161-192. [\(10.4000/ticetsociete.6615\)](#). [\(halshs-03766177\)](#)

Fournier, P., Ménard, M., & Wrembel, É. (2021). Expérimenter la recherche-projet en doctorat : applications dans les champs de la santé et du handicap. *Etudes de communication*, (1), 55-76. [\(10.4000/edc.11415\)](#). [\(hal-03306351\)](#)

Wrembel, E., Catoir-Brisson, M. J., & Riccio, P. M. (2021). Co-conception et intégration d'objets connectés dans la prise en charge de l'insomnie. *Management des technologies organisationnelles*, 13(2), 213-226. [\(10.3917/mto.013.0213\)](#). [\(hal-03439570\)](#)

(A paraître) Zaidi, N., Wrembel, E. (2023). Prendre en compte l'influence des imaginaires dans le codesign des technologies en santé : une réflexion empirique dans les domaines des troubles du sommeil et du vieillissement. *Sciences du Design*. 16

Articles de presse

« Som'Health, mieux prévenir pour mieux dormir ». *Prendre en main sa propre santé. Cahier de veille santé Institut Mines Télécom, Fondation Mines Télécom.* Le 23 mai 2022.

« France Insomnie à votre écoute : Le point de vue d'une doctorante ». *Association France Insomnie.* Le 02 octobre 2021.
<https://franceinsomnie.fr/france-insomnie-a-votre-ecoute-le-point-de-vue-dune-doctorante/>

« Le sommeil, grand oublié de la prévention santé ». *Un œil neuf. L'invariant, journal numérique du congrès de la Société Française de Santé Publique n°1.* Le 21 mai 2021.

« Elisa veut mettre fin au cauchemar des insomnies ». *Objectif Gard.* Le 14 mai 2021.

« Une innovation pour soigner les insomniaques ». *La Gazette de Nîmes n°1084.* Le 12 mars 2020.

Annexes détaillées

Annexe A	478
1. Les entretiens.....	480
1.1 La responsable du projet	481
1.1.1 Entretien avec Marie-Julie Catoir-Brisson, responsable du projet <i>Som'Health</i>	481
1.2 Les médecins généralistes et hospitaliers.....	484
1.2.1 Entretien avec Beatriz Abril, neurologue et somnologue au CHU de Nîmes, le 08/12/20	484
1.2.2 Entretien avec Gauthier Brisson, somnologue chef de service Bioserenity le 15/12/2013.....	486
1.2.3 Entretien avec Célénie Debry, médecin généraliste à Nîmes (30), le 17/12/20	488
1.2.4 Entretien avec Luc Magnien, médecin généraliste à Villetelle (34) (50 ans), le 02/10/20.....	490
1.2.5 Entretien avec Aurore Noraz, médecin généraliste à Nîmes (30), le 04/12/20	492
1.2.6 Entretien avec Madiha Ellafi, médecin pneumologue à Albi (81), le 31/03/21.....	494
1.3 Les patients insomniaques	496
1.3.1 Entretien avec Amélie, 39 ans, Ile-de-France, le 03/12/20	496
1.3.2 Entretien avec Caroline, 35 ans, Occitanie, le 18/12/20	498
1.3.3 Entretien avec Chantal, 70 ans, Occitanie, le 07/12/20.....	501
1.3.4 Entretien avec Françoise, 55 ans, Occitanie, le 03/11/20	503
1.3.5 Entretien avec Tom, 40 ans, Ile-de-France, le 19/02/20.....	505
1.3.6 Entretien avec Claire, 42 ans, Provence-Alpes-Côte-d'Azur, le 16/06/21	507
1.4 Les professionnels paramédicaux	510
1.4.1 Entretien avec Dominique Van Den Peereboom, psychologue à Nîmes le 12/03/20	510
1.4.2 Entretien avec une art-thérapeute en Occitanie, le 29/03/20	512
1.4.3 Entretien avec Christelle Ayela, psychologue clinicienne en Occitanie, le 01/04/20	514
1.4.4 Entretien avec une praticienne en médecine chinoise en Occitanie	515
1.4.5 Entretien avec Sophie Loosveldt, sophrologue à Saint-Lon-les-Mines (40), le 13/04/20	517
1.5 Les citoyens.....	519
1.5.1 Entretien avec Amélie, 35 ans, Région Nord, le 14/01/21	519
1.5.2 Entretien avec Céline, 42 ans, Région Centre, le 02/03/21	521
1.5.3 Entretien avec Emma, 26 ans, Région Pays-de-la-Loire, le 02/03/21	522
1.5.4 Entretien avec Louis-Claude, 58 ans, Ile-de-France, le 08/01/21.....	525
1.5.5 Entretien avec Mike, 45 ans, Ile-de-France, le 11/01/21	527
1.6 Les professionnels de santé publique	529
1.6.1 Entretien avec Agnès Michon, neurologue et professionnelle chez SPF, Ile-de-France, le 09/04/21	529

1.6.2 Entretien avec Lydie Canipel – Présidente de la Société Française de Santé Digitale, le 07/12/20	531
1.6.3 Entretien avec Christine Ferron, Directrice IREPS Bretagne - Déléguée générale de la FNES – Vice-présidente SFSP, le 13/04/21	535
1.6.4 Entretien avec Jessica Gheller, doctorante en SIC et professionnelle de santé publique, le 06/05/21	538
1.6.5 Entretien avec Marie Donius, Coordinatrice du Dispositif Régional d'Appui en Prévention et Promotion de la Santé en Occitanie – IREPS, le 08/03/21	541
1.7 Les responsables associatifs	543
1.7.1 Entretien avec Bruno Claustrat - Responsable Prosom - 14/01/21	543
1.7.2 Entretien avec Jean-Marc Loison, responsable de France Insomnie, Ile-de-France, le 20/01/21	545
1.7.3 Entretiens avec Marc Rey, président de l'INSV, le 19/01/21	548
2. Les observations	552
2.1 Observation d'ateliers d'éducation thérapeutique sur l'insomnie à l'Unité Sommeil et Acupuncture du CHU de Nîmes	552
2.1.1 Atelier 1 - 28/02/20	552
2.1.2 Atelier 2 - 05/03/21	555
Feedback patients sur l'atelier 2 - 02/04/21	559
2.1.3 Atelier 3 - 26/03/21	561
2.2 Observation des permanences France Insomnie	564
Janvier et février 2021	564
Mars 2021	567
Avril 2021	570
Mai 2021	572
Juin 2021	574
Septembre 2021	577
Octobre 2021	579
Novembre 2021	581
Décembre 2021	583
Janvier 2022	586
Février 2022	590
Mars 2022	593
Avril 2022	595
Mai 2022	597
Juin 2022	600
Septembre 2022	605
Octobre 2022	607
Novembre 2022	609
3. Le questionnaire	610

Annexe B	668
4. Tableaux de veille	669
4.1 Tableau de veille sur les supports de prévention.....	669
4.2 Tableau de veille sur les outils de participation en ligne	676
5. Les ateliers	682
5.1 Atelier 1 le 11/09/2020	682
5.1.1 Activités de l'atelier 1	682
5.1.2 Supports de l'atelier 1, activité 1	686
5.1.3 Supports de l'atelier 1, activité 2	688
5.1.4 Supports de l'atelier 1, activité 3a	689
5.1.5 Supports de l'atelier 1, activité 3b	690
5.2 Atelier 2 le 01/06/2021	692
5.2.1 Activités de l'atelier 2.....	692
5.2.2 Supports de l'atelier 2, activité 1.....	696
5.2.3 Supports de l'atelier 2, activité 2.....	698
5.2.4 Supports de l'atelier 2, activité 3.....	699
5.3 Atelier 3 le 12/05/2022.....	701
5.3.1 Activités de l'atelier 3	701
5.4 Support à la session de concertation au CHU de Nîmes	703
6. Le prototype	706
6.1 Cahier des charges	706
6.2 Le dépliant	716
6.3 L'affiche	717
Annexe C	718
Communications	719
Articles de revue.....	719
Articles de presse.....	719
Annexes détaillées	721