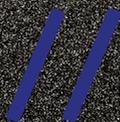


DORMEUR

Peut traité des interfaces de communication
et de médiation soignant/soigné



DOCTEUR

DORMEUR // DOCTEUR

Petit traité des interfaces de communication
et de médiation soignant/soigné

mémoire d'accompagnement de projet

**Quels outils le designer peut-il apporter
au soigné afin qu'il prenne une place
active dans sa relation aux spécialistes
(soignants ou chercheurs), dans le cadre
d'une pathologie du sommeil?**

maxime philippart
DSAA Insitu Lab, mention graphisme

préambule

Qui n'a jamais vécu l'enfer de ne pouvoir se rendormir après s'être réveillé au beau milieu de la nuit ? Malheureusement pour vous, ce n'est pas la première fois que cela arrive et on peut même aller jusqu'à affirmer que votre problème est chronique. Vous avez beau vous faire une tisane à la camomille tous les soirs avant de dormir, quitter vos appareils électroniques avant le coucher (bien qu'au final vous les retrouviez plus tard), et compter assez de moutons pour en faire un élevage, rien n'y fait : Morphée vous boude.

Vous vous saisissez alors de votre téléphone portable, l'allumez, et repartez à la recherche de l'El Dorado du bon dormeur, du Saint Graal de l'insomniaque : la solution miracle au sommeil. Après quelques minutes qui vous semblent des heures, vous tombez sur un article bien-être que vous n'aviez alors jamais vu. C'est donc plein d'espoirs que vous le parcourez avant de vous rendre compte qu'il préconise seulement d'éviter la lumière bleue le soir, un conseil que vous lisez pour la troisième fois sur ce maudit téléphone qui vous envoie ladite lumière au visage.

C'est avec dépit que vous vous rendez compte que vous connaissez toutes les astuces du net, du moins des trente-deux premières pages Google. L'heure est à l'abandon, il faut vous résigner, tout repose sur votre rendez-vous de demain au centre du sommeil. Espérons juste qu'ils auront les outils pour vous accueillir.



le pavillon de chirurgie B
de l'Hôpital Civil où se trouve le CIRCsom

sommaire

- 8 • **Introduction**
- 12 • **I. Soignant-soigné, une relation à outiller**
 - 13 1. Courte Histoire de la Consultation en Sommeil
 - 22 2. La consultation d'aujourd'hui dans l'imaginaire collectif
 - A. Le médecin détenteur du savoir
 - B. Le HHC comme exemple d'un élan de transformation du rapport binaire ?
- 28 • **II. « Designer » le sommeil, le rôle d'accompagnement d'un service**
 - 29 1. Soigner le sommeil - médiation et outils de pathologies
 - A. La somnologie en France
 - B. Les outils du centre, une pratique en recherche
 - 36 2. Designer le soin, designer la recherche
 - A. Les lieux - Le fonctionnement de l'unité
 - B. Être patient du centre, un parcours de soin spécifique
- 42 • **III. Consultations et pratiques alternatives**
 - 43 1. De nouvelles approches par les médecins (et les patients)
 - 48 2. Des designers dans la consultation
 - A. Des outils d'inclusion
 - B. Des outils de médiation
 - 58 3. Communiquer par l'image plus que par les mots
- 62 • **Conclusion**
- 66 • **Annexes**

introduction

Le centre du sommeil, situé à l'Hôpital Civil à Strasbourg, a la particularité d'abriter une unité de soin et une unité de recherche en son sein, qui travaillent en collaboration sur différents aspects. Le Centre est donc aussi bien composé de chercheurs, que de praticiens de la santé comme des médecins, des psychologues, des infirmiers... Cependant, les acteurs du centre sont conscients que le manque d'outils les empêche de faire preuve d'une pédagogie optimale auprès des patients. D'autant plus que ces derniers présentent une pluralité de profils. Alors que certains s'y rendent pour participer à la recherche autour du sommeil, la plupart y viennent afin de se faire ausculter et soigner d'un trouble lié à ce spectre pathologique. En plus de la pluralité des profils de patients, on retrouve également une grande diversité au niveau social et ethnique.

Bien conscients de cette richesse, les professionnels du centre personnalisent leurs discours lorsqu'ils se trouvent face au patient. Néanmoins, dès lors que la communication est indirecte (brochure, plaquettes informatives, etc.), le fait que l'information soit uniforme fait que celle-ci est plus ou moins bien reçue et assimilée en fonction des patients.

partie 1

Soignant-soigné, une relation à outiller

1. Courte Histoire de la consultation en sommeil
2. La consultation d'aujourd'hui dans l'imaginaire collectif

Une relation à outiller ?

La médecine tout comme le rapport au sommeil, ont connu des changements de pratiques tout au long de l'Histoire.

Je vais donc dans cette partie faire un écho entre le passé et le présent, de l'histoire de la médecine d'hier à celle d'aujourd'hui, et ce, afin d'exposer un état des lieux de ce qu'est la consultation actuellement.

1. Courte Histoire de la consultation en sommeil

La médecine telle qu'on la connaît aujourd'hui en occident puise directement ses racines dans l'Antiquité, aussi bien égyptienne que grecque et romaine. En Grèce Antique, la médecine est l'adage des sacerdoce. Ainsi, son caractère sacerdotal la lie de facto à la religion. Au VIII^e siècle avant J.-C., la médecine est encore chargée de magie, celle-ci se basant toujours sur des rituels et des incantations. Elle connaît cependant une évolution : les médecins ont une place importante dans les campagnes militaires. Homère contribue à développer l'imaginaire autour de la médecine via l'Iliade : les deux médecins de l'armée achéenne sont les fils d'Asklépios, le dieu guérisseur.^[1] Diverses thématiques avaient des liens étroits avec la médecine, notamment le sommeil et ses mystères qui intriguaient déjà les grecs. Ces derniers s'en remettaient à Hypnos, dieu du sommeil et à Morphée, dieu des songes, pour y trouver des explications.

Ceci n'est pas nouveau puisqu'en Égypte Antique les égyptiens confiaient leur sommeil au génie de Bès, une figure divine connue comme étant le protecteur du foyer mais aussi comme le garant du sommeil. Les égyptiens s'en remettaient à lui pour chasser toute entité hostile qui auraient pu nuire à leur nuit. Lorsque leur rêves étaient de mauvais augure, ils adressaient des prières à Isis, la déesse magicienne pour conjurer le mauvais sort. Ils nommaient cette pratique "la clé des songes".^[2]

[1] Fabienne Olmer (2009), La médecine dans l'Antiquité : professionnels et pratiques *Sociétés & Représentations* 2009/2 (n° 28), pages 153 à 172.

[2] Mythologica. Repéré à <https://mythologica.fr/egypte/bes.htm>

Au V^e siècle avant notre ère, apparaît un personnage considéré traditionnellement comme le père de la médecine moderne : Hippocrate. Il est le premier à se détacher des préceptes religieux et superstitieux ainsi qu'à aborder le soin sous un angle scientifique, ou du moins rationnel. Bien qu'il ne nie pas l'existence des dieux, la médecine devient grâce à lui une discipline distincte. Il est intéressant de noter qu'Hippocrate s'intéressait de près au sommeil. Il prenait notamment en compte les rêves de ses patients pour prescrire des traitements.^[3]

Au II^e siècle, Artémidore de Daldis (aussi connu sous le nom d'Artémidore d'Éphèse), un philosophe et écrivain syrien, sortira l'Onirocriticon, un recueil d'environ trois mille rêves ainsi que leur signification. L'intellectuel a réalisé cet ouvrage en s'appuyant sur les paroles de mages et devins de l'époque. Le recueil qui avait pour vocation de donner un sens aux différents rêves, posera les bases de ce qui s'appellera plus tard l'oniromancie (Oneiroi : en grec ancien ὄνειροι / Óneiroi, « Songes » + Mancie : art divinatoire).

Il est intéressant de noter que cet ouvrage inspirera même des auteurs contemporains, dont le bien connu Sigmund Freud.^[4]

^[3] Hippocrate. *Traité des songes*. Extrait des « Œuvres d'Hippocrate. Traduction latine d'Anuce Foès (édition de Pierer). Traduction française de J.-B. Gardeil, professeur de Médecine à l'Université de Toulouse et de Coray, médecin grec. », Paris, chez M. Gautret, tome deuxième, 1838, pp. 85-94.

^[4] Jacques Annequin (1987) « Les esclaves rêvent aussi... Remarques sur « La clé des songes » d'Artémidore. *Dialogues d'histoire ancienne*.

Le Moyen-âge sera une période faste pour l'étude des rêves : la qualité du sommeil et/ou les troubles qui y sont liés sont de nouveau l'œuvre d'une force qui surpasse l'Homme. C'est pourquoi l'Onirocriticon jouira d'une popularité toute particulière. Le terme de « clé des songes » réémergera alors puisque c'est ainsi que sera appelé l'Onirocriticon. D'ailleurs, une grande quantité d'ouvrages (encore écrits aujourd'hui) se nommeront comme tel, se targuant tous, non sans prétention, d'être LA clé pour déchiffrer les songes. Ainsi, naîtra l'oniromancie qui sera très populaire durant plus de 400 ans. On affirme alors que les songes sont des messages d'entités qui nous dépassent et qui ne doivent pas être pris à la légère : ils ont une valeur prophétique. La Bible y accorde d'ailleurs une grande importance, notamment lorsque Joseph s'enfuit avec Marie et Jésus en Égypte, à la suite d'un rêve lui indiquant la voie à suivre. Comme toutes les autres pathologies (si ce n'est plus), les troubles du sommeil se soignent grâce à la volonté de Dieu. En effet, bien que ce soit le médecin qui prodigue les soins, on considère néanmoins que c'est le Tout-Puissant qui guérit. D'un autre côté, les médecins donnaient aux patients des recommandations de l'ordre de la superstition. Je pense notamment au fait qu'il était d'usage de ne pas s'allonger lorsque l'on dormait. En effet, cette position étant celle des défunts, dormir dans cette position ne pouvait qu'apporter le malheur. L'autre explication que donnaient les soignants, certes par méconnaissance scientifique cette fois, était qu'en s'allongeant notre sang pourrait stagner dans notre cerveau jusqu'à le noyer. Ceci explique aussi le fait que les lits de l'époque étaient plutôt petits, le mobilier était ainsi pensé en fonction de critères découlant des croyances.^[5]

un des « gisants » de la Collégiale St Maurice d'Oiron

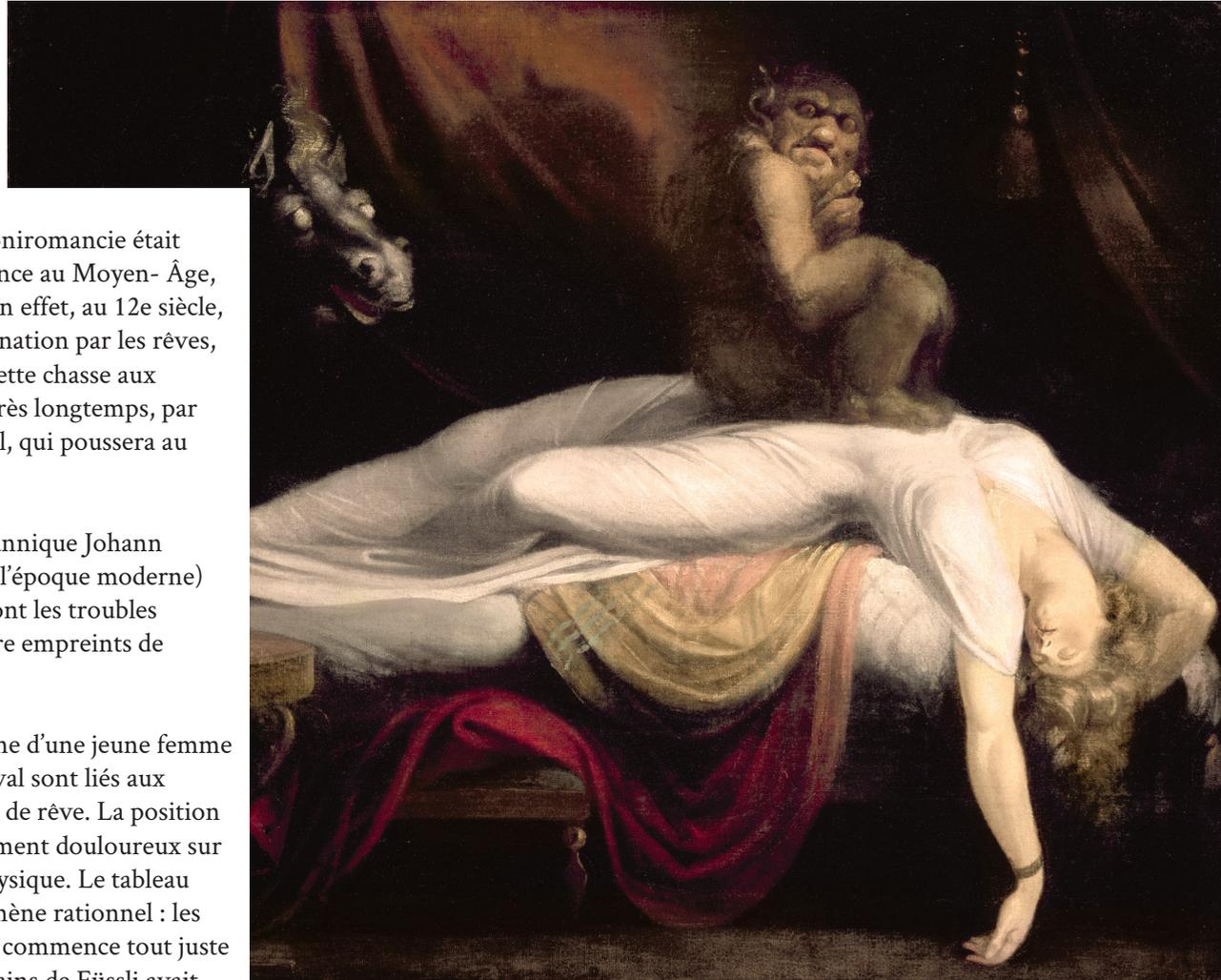


^[5] Jean Verdon (1987), Dormir au Moyen-Âge, *Revue belge de Philologie et d'Histoire*, pages 749 à 759.

Alors que, comme nous l'avons vu, bien que l'oniromancie était très populaire et hissée au rang de véritable science au Moyen- Âge, elle subira un déclin brutal avec l'inquisition. En effet, au 12e siècle, l'Église Catholique réprimera fortement la divination par les rêves, pratique qu'elle assimilera à de la sorcellerie. Cette chasse aux sorcières des oniromanciens causera pendant très longtemps, par extension, un tabou sur la question du sommeil, qui poussera au désintérêt vis-à-vis de celui-ci.

Des siècles plus tard, le tableau du peintre britannique Johann Heinrich Füssli de 1780 (peu avant le début de l'époque moderne) représente bien la méconnaissance de ce que sont les troubles du sommeil à cette période. Ceux-ci sont encore empreints de mysticisme.

L'œuvre dépeint de manière symbolique la scène d'une jeune femme tiraillée par un cauchemar. Le démon et le cheval sont liés aux croyances et au folklore de l'époque en matière de rêve. La position de la femme induit quant à elle, plus qu'un moment douloureux sur le plan émotionnel, une souffrance réelle et physique. Le tableau propose une explication mystique à un phénomène rationnel : les paralysies du sommeil. Là où cette parasomnie commence tout juste à être comprise à notre époque, les contemporains de Füssli avaient une interprétation démoniaque de cette pathologie. En effet, un symptôme courant de la maladie étant une sensation de pression sur la cage thoracique accompagnée d'hallucinations visuelles et auditives, les victimes y voyaient là l'œuvre du Malin (par le biais d'un incubé, démon mâle).



Johann Heinrich Füssli, Le Cauchemar, 1782, Detroit Institute of Art.

L'oniromancie étant assimilée à un ensemble de pratiques marginales jusqu'au 19^e siècle, il faudra attendre les travaux du psychanalyste Sigmund Freud pour que l'étude du sommeil, encore une fois par le biais des rêves, soit remise au goût du jour. Lui et ses disciples voient dans les rêves des symboles nécessaires à interpréter, ces derniers ayant une portée psychologique.

Michel Jouvet, professeur en neurophysiologie, sera un pionnier dans le domaine de la somnologie à la fin des années 50. Période à laquelle ce domaine se hissera au rang de véritable neuroscience. C'est lui qui distinguera une troisième phase du sommeil : le sommeil paradoxal (consécutif à l'éveil et au sommeil lent). Il proposera une théorie spéculative sur les rêves, entrant en contradiction avec celle établie par Freud : "[le] rêve est une reprogrammation neurologique itérative pour préserver chez l'individu l'hérédité psychologique à la base de sa personnalité. »^[6] Dans le même temps, le cycle circadien sera pour la première fois bien défini.

De nos jours, le sommeil est abordé sous son aspect clinique tandis que son étude, sur le plan purement médical, ne passe plus par le prisme des rêves. Le domaine de la somnologie regroupe dès lors un spectre de pathologies analysables par les praticiens. Désormais, lorsque l'on souffre de troubles du sommeil (et après une consultation préliminaire), on passe une nuit dans un centre du sommeil, équipé d'un léger appareillage (essentiellement des électrodes). Ce dernier va permettre d'établir un diagnostic sûr.

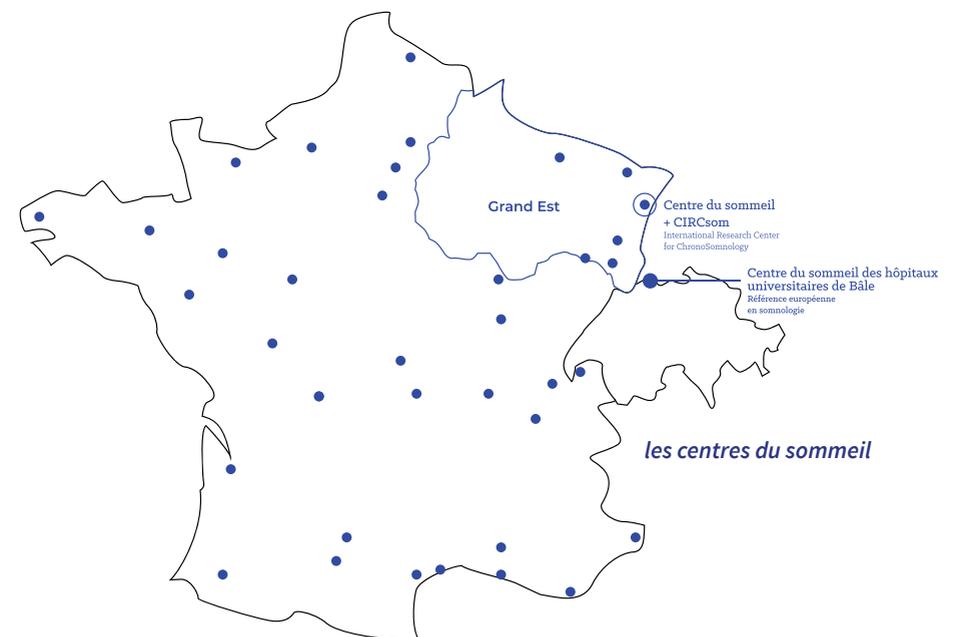
Ce passé dense a évidemment eu des répercussions sur ce qu'est une consultation du sommeil aujourd'hui. Ainsi, la somnologie (que nous aborderons plus en détails dans la deuxième partie), jouit d'un statut spécifique en France. L'étude du sommeil est cependant prise au sérieux par le corps médical et une cinquantaine de centres exclusivement dédiés au sommeil ont émergé en France, dont le CIRCsom avec qui je travaille. Ce dernier a la particularité de posséder en son sein une cellule de recherche du CNRS spécialisée en chronosomnologie.

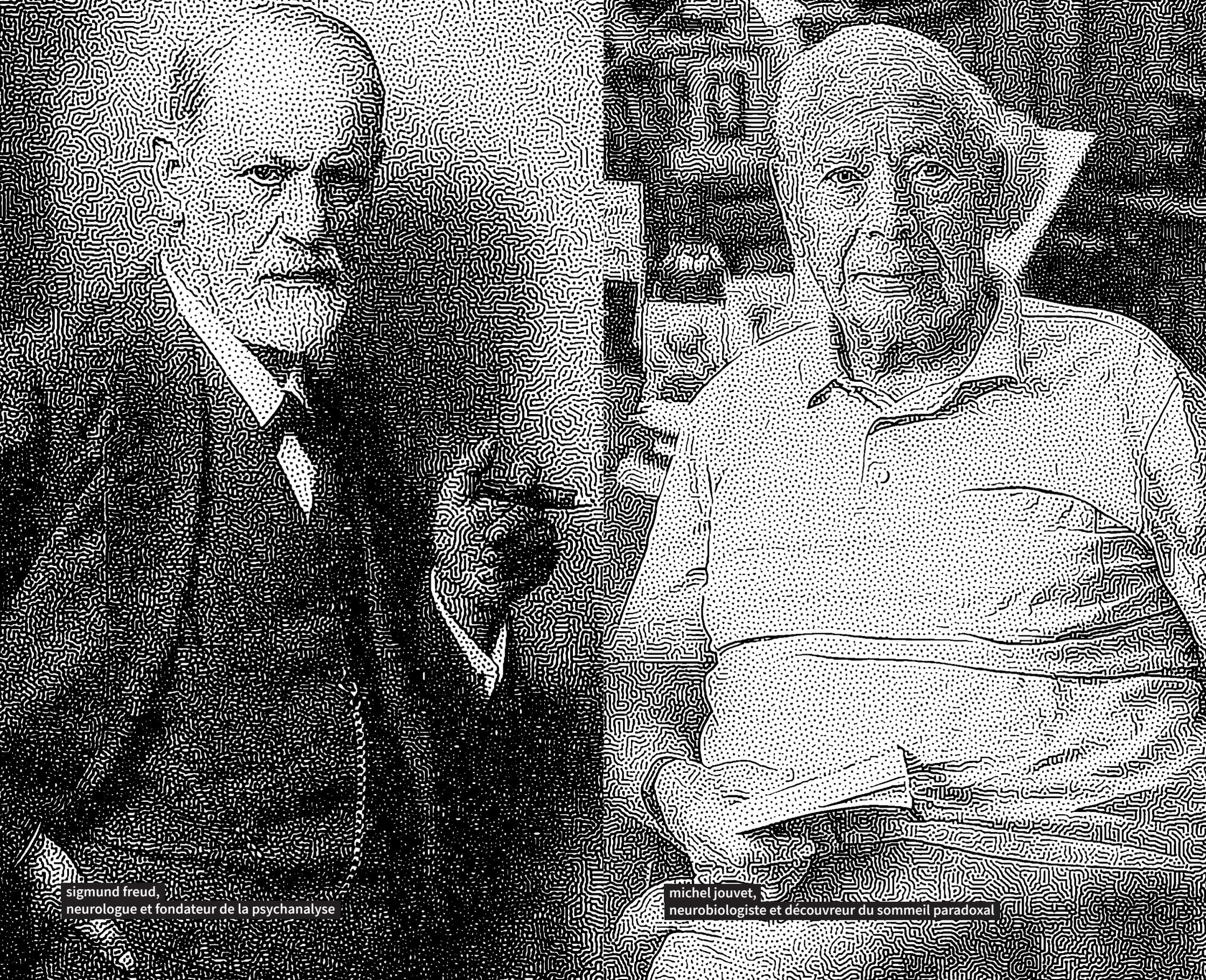
Lors de l'entretien que j'ai mené auprès de Laurence Hugueny, la coordinatrice de recherche, nous avons abordé l'état de la recherche dans le domaine de la somnologie en France. Pour introduire cette dernière, Laurence a tout d'abord parlé de l'état de la recherche médicale en général. J'ai ainsi appris qu'en France, celle-ci a un statut particulier puisqu'elle est cadrée à outrance. Cela s'explique par les expériences inhumaines ayant eu lieu au début des années 40. Ce poids est d'autant plus présent à Strasbourg du fait du passif du Palais Universitaire.*

* *La Reichsuniversität Straßburg (« Université du Reich de Strasbourg ») est une université d'occupation créée en 1941 suite à l'annexion de l'Alsace au Reich. Cette université, gérée par les nazis sera le théâtre de recherches pseudo-scientifiques et antisémites du médecin allemand, membre des SS et de l'Institut d'anthropologie raciale Ahnenerbe August Hirt.*^[7]

L'Histoire a eu des répercussions sur le travail des chercheurs actuels et bride les processus de recherche : en France, on doit faire valider les protocoles de recherches par une commission, démarche qui peut s'étaler sur plusieurs mois. Ceci empêche alors toute modification ultérieure, alors qu'en Suisse par exemple, une simple lettre à la direction de site suffit, ce qui leur donne un avantage considérable. ici les cartos de début d'année auront une bonne place

Cela m'a permis de réaliser que je n'allais pas pouvoir tester mes outils directement dans des protocoles de recherches déjà amorcés





sigmund freud,
neurologue et fondateur de la psychanalyse

michel jouvet,
neurobiologiste et découvreur du sommeil paradoxal

2. La consultation d'aujourd'hui dans l'imaginaire collectif

Aujourd'hui, et comme cela l'a toujours été, le médecin a la posture de celui qui "sait" tandis que le patient a celle de celui qui "ne sait pas". Mais plus qu'une simple question d'accumulation du savoir, ce qui pose problème c'est que le système actuel repose sur une hiérarchie unilatérale, où le patient ne peut que "recevoir" l'information tandis que le professionnel ne peut que la "donner". Si on ne peut pas vraiment blâmer l'un ou l'autre, on peut néanmoins penser que le professionnel est tout de même plus à même de changer cette situation.

A. Un médecin détenteur du savoir

Au début de mon projet, j'ai eu l'occasion de tester un outil auprès de nombreuses personnes qui n'étaient pas forcément liées au CIRCsom. Cet outil, nommé «système consultation» avait pour but de recueillir des témoignages via l'image d'un système solaire, la notion de consultation étant le soleil, les participants étaient invités à faire graviter les mots qu'elle leur évoquait autour de cette dernière. La tendance qui en est grandement ressortie est que mes interlocuteurs avaient un discours très médico-centré, tout ce que leur évoquait la consultation se rapportait au médecin.

Cela n'a fait que confirmer l'intuition que j'avais tiré d'un précédent atelier, «anatomie de la consultation». Bien que le but de celui-ci n'était pas d'avoir des retours quant à l'imaginaire autour de la consultation mais plutôt d'obtenir des données quantitatives, j'avais pu avoir des retours similaires, les patients abordant la consultation par le prisme du professionnel de santé.



système consultation

Les patients du centre sont parfois en grande détresse psychologique et attendent du médecin qu'il soit réellement salvateur. Nombre d'entre eux s'attendent d'ailleurs à ce qu'on leur prescrive la pilule miracle que constitue le somnifère (hypnotique en terme médical). Les somnifères se sont malheureusement démocratisés et sont trop souvent prescrits par défaut, en particulier par les médecins généralistes. Les hypnotiques ne sont pourtant pas une solution aux problèmes liés au sommeil et entraînent rapidement un phénomène d'accoutumance, une qualité de sommeil dégradée et d'autres problèmes de santé. De ce fait, ils ne doivent être utilisés qu'en dernier recours. En effet, ils masquent les symptômes mais ne soignent aucunement le trouble en lui-même. C'est pourquoi leur utilisation doit obligatoirement être encadrée par le praticien et seulement durant une période transitoire en traitant en parallèle la source de la pathologie.

Cette attente de la solution unique et salvatrice proposée par le médecin découle directement des siècles de médecine paternaliste qui ont précédé notre époque : les patients auront quand même attendu la moitié du XXe siècle pour (enfin) commencer à prendre la parole et souhaiter avoir un pouvoir décisionnaire. Un jeu de pouvoir s'exerce naturellement entre le patient qui est en souffrance et le médecin qui détient la solution à ses maux.

Un changement s'opère lentement dans le bon sens : le modèle du patient-expert se développe et de plus en plus d'entre-eux sont diplômés universitaires. Nous développerons ce point en troisième partie.



outil « anatomie de la consultation » lors de son expérimentation sur le parvis de l'Hôpital de Haute-pierre

B. Le HHC comme exemple d'un élan de transformation du rapport binaire ?

Cette tendance se retrouve énormément dans les événements comme les Hacking Health Camps. Il s'agit d'un temps, durant lequel les professionnels de la santé, les patients, mais aussi les designers et les développeurs se retrouvent afin de trouver une solution à un besoin du corps médical. Dans une sorte de marathon de haut niveau, les différentes équipes planchent sur ces problèmes tout un weekend et livrent leur prototype à la fin de celui-ci. Les solutions proposées sont alors de l'ordre du numérique, c'est-à-dire des applications pour smartphone ou objets connectés.

Ainsi, les Hacking Health Camps veulent aller à contre-sens de ce que nous avons évoqué plus haut. Seulement, dans la réalité, ils ne sont au final que très peu centrés sur le patient. Cela est dû à plusieurs choses. La première est que pour un événement qui se veut centré sur le soigné, la salle n'est remplie que de soignants et d'entrepreneurs. Les patients sont chaleureusement invités, mais dans la réalité, ils ne sont que très peu présents. De ce fait, les projets proposés n'ont pour point de vue que celui du "professionnel-expert". Ils sont aussi bien souvent pensés uniquement pour ces derniers. Pour autant, la communication autour de cet événement a tendance à lisser cet aspect là, au profit d'une image du professionnel très proche du patient.

Ayant participé à plusieurs Hacking Health Camps, j'ai pu vivre plusieurs expériences qui confirment ceci. Celle qui m'a le plus marqué s'est déroulée lors de ma seconde participation à cet événement.

Au contraire des autres équipes, la nôtre avait en son sein un patient atteint de mucoviscidose. Il était porteur de projet et c'est lui qui a monté le groupe pour participer au Hacking Health. Nous avons alors réalisé un jeu sur smartphone, dans lequel le patient est le héros et donc l'acteur principal de son parcours de soin (ici matérialisé sous la forme de mondes à parcourir). À la fin du weekend, nous gagnons le "Prix de la meilleure solution usager" soit un prix honorifique, bien loin des prix sponsorisés promettant un suivi financier par la suite. Ces prix sont plutôt réservés aux pathologies à grande morbidité comme le diabète, car plus intéressants financièrement pour les laboratoires ou bien, les outils à l'unique destination des praticiens. L'événement se termine, les mois passent. Alors que la prochaine édition du Hacking s'apprête à être lancée, je remarque sur leur page Facebook une vidéo promotionnelle sur la place centrale du patient dans l'événement. Plus précisément, il s'agissait d'une vidéo sur notre équipe, mettant en avant notre leader "patient mais acteur". Les deux minutes de cette petite présentation étaient composées à 90% d'images de précédentes éditions et de quelques secondes de notre équipe. Notre projet était présenté comme l'exemple représentant la tendance générale du Hacking, alors qu'à l'époque nous étions plutôt l'exception.

Participer à ce projet m'a d'ailleurs permis d'en apprendre plus sur la relation du patient par rapport au corps médical.

Par exemple, Jean-Baptiste (le patient) a remis en cause l'approche qu'ont les médecins, de manière générale, de ce type de pathologie grave. En effet, ils ont tendance à avoir un discours négatif, dans le sens où ils vont expliquer au patient qu'un traitement et une certaine hygiène de vie non suivis auront de graves conséquences au lieu de mettre en avant les bienfaits de ceux-ci. Ceci est sans doute dû au fait que le négatif est sociologiquement plus impactant que le positif, mais cela reste théorique et déconnecté de ce qui peut réellement motiver un patient.

Malgré ces points négatifs, j'ai l'impression que de plus en plus de patients et de praticiens ouverts au changement prennent part à ce type d'événement, comme j'ai pu le remarquer lors de l'édition suivante (HHC 2018).

partie 2

« Designer » le sommeil, le rôle d'accompagne- ment d'un service

1. Soigner le sommeil - médiation et outils de pathologies
2. Designer le soin, designer la recherche

Je vais maintenant m'attarder plus en détails sur le sommeil et mon terrain d'enquête: le CIRCsom. À partir des observations et des entretiens que j'ai mené, nous verrons comment fonctionne son écosystème avec ses acteurs (patients, praticiens, chercheurs, etc.) et ses pratiques.

1. Soigner le sommeil - médiation et outils de pathologies

A. La somnologie en France

Durant mon entretien avec Eve Reynaud, chercheuse du CNRS au CIRCsom, j'ai appris que la France a mis du temps à considérer les pathologies du sommeil. Cela fait seulement une quinzaine d'années que l'on commence à considérer les enjeux du sommeil dans la qualité de vie, en dehors des milieux médicaux. Les troubles du sommeil pouvant avoir des conséquences néfastes qui en découlent telles que des troubles de l'humeur, de l'anxiété ou encore mener à des états dépressifs dans les pires cas. Inévitablement, le manque de communication à ce sujet fait que beaucoup de personnes touchées par ces troubles ne consultent pas, pensant que leur problème n'est pas pathologique. Ensuite, les médecins généralistes (d'autant plus ceux des précédentes générations) n'ont des connaissances que très maigres sur le sommeil. Eve m'a présenté un sondage qu'elle avait créé et envoyé à destination des généralistes, dans le but de faire un état des lieux de la situation. On pouvait clairement observer que près d'un tiers des médecins, de leur propre aveu, n'étaient pas qualifiés pour accueillir des patients symptomatiques par manque de temps (pour apprendre) ou bien par désintérêt. L'accès aux consultations du Centre ne peut paradoxalement se faire que sur prescription de l'un d'entre eux.

Outre les lacunes que nous avons abordées à l'échelle de la médecine générale, il est important de noter que le statut de somnologue n'existe pas en France. Les praticiens prennent cette appellation car elle correspond par équivalence à un diplôme européen ou étranger, mais elle ne correspond pas un statut spécifique et juridiquement valable.

C'est pourquoi on voit des psychologues, généralistes, psychiatres, ORL, neurologues, etc., spécialisés en somnologie mais rarement le terme "somnologue" seul. Ainsi, la professeure Carmen Schröder, responsable de la section recherche, est psychiatre, et le professeur Patrice Bourgin, responsable de l'unité de soin, est neurologue. Ils ont tous deux obtenu leur diplôme de somnologie aux États-Unis.

J'ai pu faire un lien avec ces constatations quand on m'a appris que l'éducation nationale envisage de créer un cours dédié à l'hygiène de vie dans le programme de collège. Bonne initiative, si ce n'est qu'elle a complètement occulté l'idée d'y inclure un module sur le sommeil. Ce qui est une véritable erreur quand on sait que les troubles du sommeil sont un facteur majeur dans les échecs scolaires. Le centre déplore bien évidemment cette décision.

Lors de mon entretien avec Laurence Huguency, coordinatrice de recherche du CIRCsom, nous avons eu l'occasion d'aborder la tendance des objets connectés (dans des domaines tels que la luminothérapie) qui inondent le marché actuellement. À peine ai-je évoqué le sujet que Laurence a commencé un discours très virulent à leur encontre. Elle m'a expliqué que le Centre du Sommeil est farouchement opposé à la multitude d'objets connectés que l'on voit débarquer "à la pelle" ces derniers temps. Selon elle, les industriels se basent sur des études de chercheurs qui ont fait l'objet d'une publication afin de donner du crédit à leur produit. Cependant, et encore plus dans un domaine de recherche si jeune que celui du sommeil, ces études ne sont en aucun cas des preuves mais des hypothèses, ce qui est un véritable non-sens.

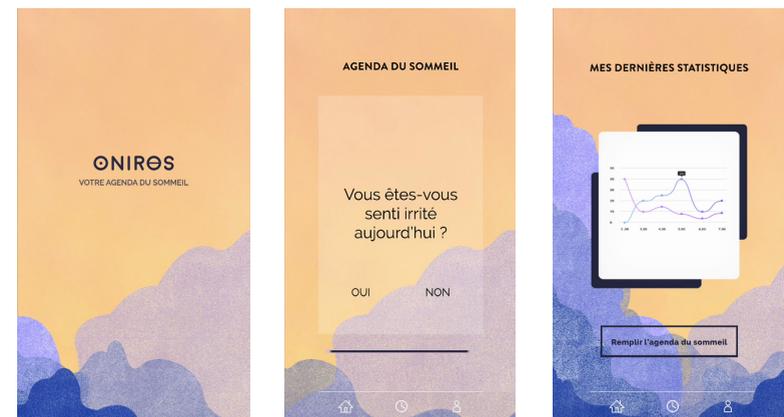
Laurence a donné l'exemple des «filtres bleus» ou des réveils utilisant la lumière bleue, aucun d'eux ne propose le même bleu, ce qui prouve que ce choix est purement subjectif et arbitraire. Plus que l'inefficacité, ce qui pose problème, c'est surtout le risque sanitaire que pourraient provoquer ces objets. La coordinatrice conclut d'ailleurs par cette phrase : «C'est vraiment une calamité quand on voit qu'ils jouent à la roulette russe avec des lumières qui ont possiblement un effet très néfaste sur l'organisme».

B. Les outils du centre, une pratique en recherche

Bien que le centre soit richement équipé en terme d'appareillage technologique, on ne peut en dire autant des outils à disposition du personnel et des patients lors des consultations. J'ai pu remarquer que les consultations, notamment dans le cadre d'une première visite, s'appuyaient sur deux éléments tangibles : la fiche de prescription ainsi que les questionnaires. La première est remplie par le médecin qui a orienté le patient vers le centre. Elle récapitule la situation du patient, ses traitements, les diverses observations ou encore d'éventuels tests demandés. Il arrive malheureusement que cette fiche soit partiellement ou mal remplie, ce qui oblige le somnologue à appeler le médecin prescripteur pour demander des informations. Ceci fait perdre un temps non-négligeable au praticien, qui ne peut se permettre de soustraire ces minutes au temps qu'il consacre à son patient. Cela génère donc du retard pour le reste de la journée. Les questionnaires sont quant à eux donnés aux patients lors de leur passage à l'accueil. Ils se remplissent avant le rendez-vous en salle d'attente, en autonomie. Ceux-ci contiennent des questions très larges ou encore des demandes d'autorisation pour que les données soient récoltées à des fins de recherches.

«Les agendas du sommeil sont une mine d'or pour nous, mais les patients ne comprennent pas trop leur importance.» C'est une phrase que j'avais déjà entendue lors du projet que j'avais mené avec l'équipe de recherche, lors du Hacking Health Camp 2018. Depuis le début de mon projet, j'ai pu l'entendre de nouveau lors de mon entretien avec Eve Reynaud mais aussi de la part d'un infirmier opérateur. C'est alors que j'ai compris que les données recueillies via cet objet sont utilisées par tous les acteurs du centre, qu'ils fassent partie de l'équipe médicale (psychiatres, neurologues, psychologues, infirmiers, etc.) ou bien de l'équipe de recherche. Pour avoir eu un agenda du sommeil entre les mains, il est indéniable que c'est un outil très peu attirant pour les patients. Ces derniers l'ont sous la forme d'une grille A5 dans laquelle ils doivent renseigner leur phase de coucher et de réveil, chose déjà très contraignante pour un insomniaque, celui-ci ayant d'autres préoccupations que de noter à quelle heure il se réveille. Bien qu'il soit primordial pour les acteurs du centre, cet outil souffre d'un réel manque d'ergonomie. C'est pourquoi, comme je l'ai évoqué précédemment, l'unité de sommeil a travaillé à sa refonte lors du HHC. Il était question de quitter ce format contraignant qu'est la petite fiche papier pour le rendre plus intuitif et facile à compléter. Nous avons donc pensé un agenda numérique, se remplissant avec des systèmes de curseur, pour limiter au maximum la présence de champs à remplir.

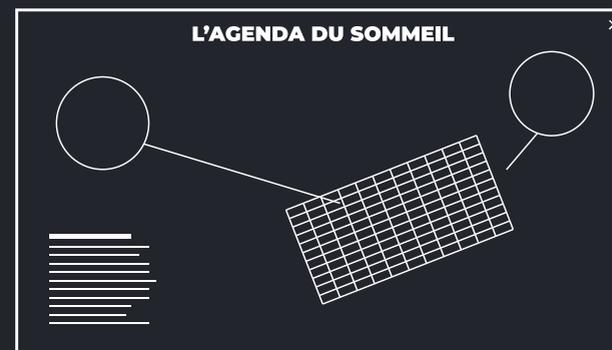
Nous avons aussi profité de ce temps de travail commun pour y inclure un module de questions pour permettre aux patients de s'exprimer quant à leur ressenti, aspect qui ne pouvait figurer dans l'agenda classique.



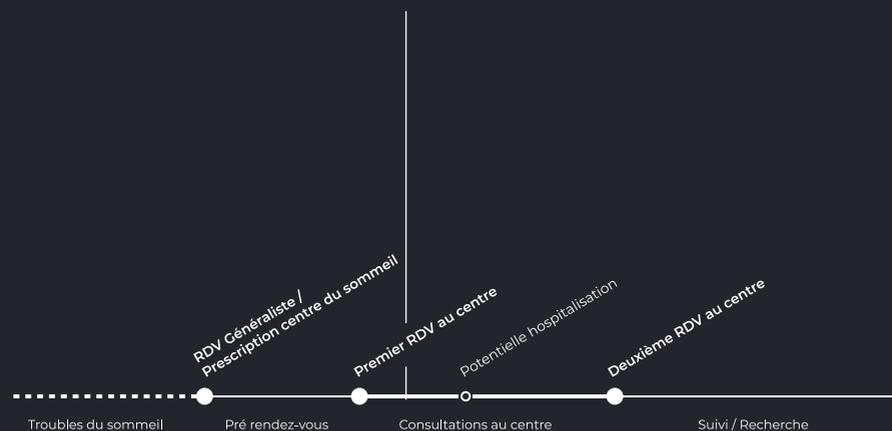
aperçu d'« Oniros », l'application réalisée durant le HHC 2018

L'application étant toujours en instance de développement, je me suis penché sur la médiation de l'outil existant.

Il faut savoir qu'il existe une réelle corrélation entre le temps d'explication de l'agenda du sommeil et son observance par un patient. De fait, l'outil est beaucoup plus suivi par le patient quand un temps d'explication par le praticien ou un infirmier lui est dédié, que lorsqu'il est juste envoyé par voie postale. C'est pourquoi j'ai pensé à la création d'un support de médiation à son sujet, prenant la forme d'une vidéo interactive, afin que le patient puisse à tout moment consulter cette source d'information et s'attarder sur les points qui l'intéressent. La narration non linéaire permet par ailleurs de retrouver un mécanisme proche de celui d'une discussion classique, avec un discours personnalisé, qui s'adapte à son interlocuteur.



vidéo interactive sur l'agenda du sommeil



1. Désigner le soin, désigner la recherche

A. Les lieux - Le fonctionnement de l'unité

Je vais maintenant aborder les observations que j'ai réalisées dans un premier temps, ces dernières concernaient le centre du sommeil sous son angle spatial.

Le centre est divisé en 3 parties majeures : l'espace bureau (lieu où trouvent les chercheurs et l'espace personnel des soignants), l'espace consultation de jour et l'espace hospitalisation. Il y a une équipe de jour et une équipe de nuit qui doivent communiquer malgré le fait qu'elles ne soient jamais présentes au même moment (en dehors du moment de roulement). Les patients hospitalisés ont donc affaire à deux équipes distinctes.

La partie hôpital de jour apparaît comme un couloir longiligne avec une grande salle d'attente qui donne sur des bureaux et salles d'auscultation. On remarque une signalétique peu claire, ce qui sera confirmé par Eve qui m'a expliqué que les patients patients avait tendance à ne pas se diriger vers le standard (passage obligatoire) mais à aller directement en salle d'attente, ou pire, dans la partie bureau, réservée au personnel. De plus, d'un point de vue purement subjectif, je trouve que le fait que tous les pans de murs de la salle d'attente soient couverts de portes peut contribuer à créer un climat d'anxiété. Le patient étant littéralement entouré de salles d'auscultation.

Anecdote intéressante, la section hospitalisation dispose d'un équivalent de la salle d'attente des consultations de jour. Celle-ci se nomme « salle détente » bien qu'il n'y ait pas de différences majeures, si ce n'est le mobilier qui à l'air plus confortable. J'ai signifié cette différence d'appellation à Laurence qui m'a avoué ne pas savoir la raison de cette différence.

Il y a deux types de chambres dans la section hospitalisation, les simples et celles équipées de plafonds lumineux (aussi utilisées par les chercheurs en chronosomnologie). Elles sont toutes équipées de caméras disposées en évidence. Ces dernières sont sujettes à une médiation importante de la part du personnel, du fait qu'elles puissent paraître anxiogènes et oppressantes. Des opérateurs (souvent infirmiers) ont accès à la transmission vidéo en direct. Ils observent en parallèle des paramètres tels que les ECG (électrocardiogrammes) et EEG (électroencéphalogrammes), les patients en hospitalisation étant couverts d'électrodes.

Quant à la localisation du CIRCsom, il est situé dans le pavillon de Chirurgie B, qui comme le Centre, est noyé sous le signe (panneaux multiples sans charte unie, nombreux revêtements aux murs et aux sols, etc.). On peut se demander ce que fait l'unité de sommeil parmi tous les autres services dédiés à la chirurgie. Récemment, ceux-ci ont d'ailleurs migré, isolant davantage le Centre du sommeil qui se retrouve désormais seul, à l'extrémité d'un long couloir.



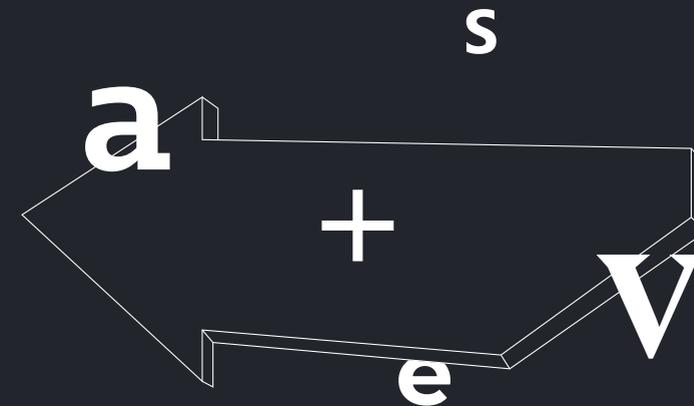
une communication qui laisse fortement penser que le bâtiment est vide



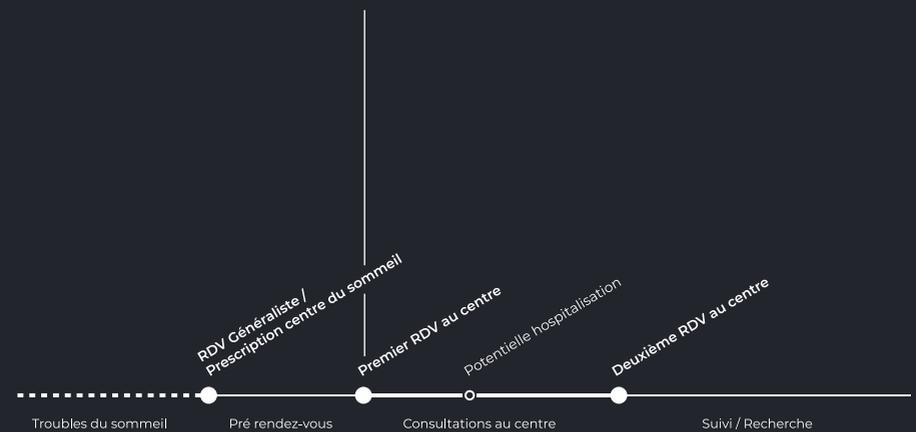
une des chambres équipées d'un plafond LED

Ces observations ont fait émerger chez moi l'idée d'une refonte intégrale de la signalétique menant au centre ainsi que celle interne à celui-ci. Le but principal sera de faire ressortir la richesse du centre en mettant en avant aussi bien le caractère unique de chaque entité du CIRCsom (consultation de jour, section hospitalisation, section recherche, etc.) que leur unité. J'en profiterai d'ailleurs pour le rendre la plus inclusive possible, comme je l'expliquerai en troisième partie.

On observe une certaine communication entre les différentes sections du service. De prime abord par les somnologues qui fédèrent l'ensemble de l'unité. En effet, ceux-ci, qu'ils soient professeurs ou seulement praticiens de santé, ont tendance à être présents dans les trois grandes sections que sont la consultation, l'hospitalisation et la recherche. Les outils communs, tels que les agendas du sommeil, contribuent à cette unité. De plus, les somnologues travaillent en lien étroit avec les psychologues puisqu'ils leur envoient régulièrement des patients, notamment quand ils pensent que le trouble du sommeil est lié à une pathologie d'ordre mental (dépression, etc.).



refonte de la signalétique du CIRCsom



B. Être patient du centre, un parcours de soin spécifique

Le centre accueille toute typologie de patient, dès les premières années de vie. Ces derniers viennent de tous milieux socio-culturels. Les chercheurs peuvent, selon les protocoles de recherche, demander à des patients de revenir au centre pour effectuer des études ou alors se concentrer sur des populations ultra spécifiques. Je pense notamment à l'une des deux doctorantes qui travaillent sur les troubles du sommeil chez les enfants autistes. On ne sait pas encore exactement pourquoi, mais un lien de causalité semble s'établir entre trouble autistique chez l'enfant et les troubles du sommeil. Ceux-ci sont souvent pathologiques. La procédure diffère et ces enfants sont bien évidemment accompagnés d'un adulte au cours de l'observation. Il est intéressant de noter que le soin sert la recherche et inversement. Dans le cas des enfants autistes, ceux-ci viennent avant tout pour se soigner mais leur passage au centre sert évidemment la recherche. Cela diffère d'un protocole de recherche "standard" avec des sujets "sains", c'est-à-dire, non pathologiques, qui eux, ne sont en contact qu'avec l'équipe de recherche.

Comme évoqué précédemment, l'accès au centre ne se fait que sur prescription par un autre médecin. La première consultation réside en un échange verbal, le médecin va questionner le patient sur ses symptômes et sur d'autres éléments afin d'avoir des pistes de diagnostic. Cette rencontre sert aussi à connaître la nature du problème : à quel trouble les symptômes correspondent-ils ? Le trouble du sommeil est-il lié à un trouble d'ordre psychiatrique ? Découle-t-il d'une pathologie sous-jacente ? Après cela, le patient est invité à remplir un agenda du sommeil pour avoir des résultats plus précis et peut potentiellement passer une nuit au centre dans cette optique.

J'ai eu l'occasion d'observer la préparation d'une doctorante chercheuse en vue de son intervention au congrès du sommeil (à Lille) qui devait se dérouler quelques jours plus tard. Cette dernière étudiait l'effet des lumières bleues sur un groupe de patient en le comparant à un groupe non exposé à cette lumière. Cela m'a permis de constater la façon dont sont accueillis les volontaires (cette étude ne comprenant que des sujets sains rémunérés). Ceux-ci ont un entretien préalable avec un somnologue du centre qui leur explique étape par étape le déroulé de l'expérience.

J'ai pu noter que les médecins adopte une pédagogie différente (peut-être moins opaque) avec les volontaires. Sans doute est-ce dû à leur statut justement : le patient vient pour être soigné alors que le volontaire (bien qu'il ait une compensation financière) donne de sa personne à la science. Le statut de « cobaye » génère plus d'appréhension de la part du sujet (du point de vue de l'équipe).

Les efforts du centre pour être le plus transparent possible vis-à-vis des patients sont pourtant bien présents. Les chercheurs, par exemple, essaient de faire des retours systématique aux sujets (sujets sains ou patients) participant à des enquêtes. Le manque d'outil se fait alors ressentir dans la mesure où ces retours prennent la forme d'une présentation Powerpoint.

partie 3

Consultations et pratiques alternatives

1. De nouvelles approches par les médecins (et les patients)
2. Des designers dans la consultation
3. Communiquer par l'image plus que par les mots

Après avoir eu un aperçu de ce qu'est la consultation de nos jours, et plus précisément en sommeil, nous allons aborder les nouvelles approches employées par le corps médical.

À cet effet nous verrons quelles sont ces évolutions et en quoi l'outillage apporté par les designers permet d'aller en ce sens.

1. De nouvelles approches par les médecins (et les patients)

Ces dernières années ont vu l'arrivée certes discrète, mais concrète, de la télémédecine qui représente tout de même des centaines de milliers d'euros à l'étranger. La télémédecine a d'ailleurs été définie pour la première fois dans le droit français le 21 juillet 2009 par l'article 78 de la loi n°2009-879. Ce n'est que depuis le 15 septembre 2018, que celle-ci a été autorisée sur l'ensemble du territoire, après 10 ans d'expérimentations, via la loi de financement de la Sécurité sociale (article 54). Cette nouvelle forme de consultation est fortement impulsée par le gouvernement, en témoigne l'enveloppe budgétaire (2018-2022) de 50 millions d'euros qui lui a été allouée. Cet engouement s'explique par la volonté de l'État d'endiguer les déserts médicaux qui ont tendance à s'étendre en France. Selon certains, la télémédecine peut s'avérer plus efficace qu'une consultation standard, chez un généraliste peu équipé. On observe un gain de temps des deux côtés (soignant comme soigné), ce qui permet d'avoir un suivi plus complet et régulier. On note aussi l'avantage d'une égalité d'accès aux soins, ce qui répond un enjeu social important : les personnes habitant les zones dépourvues de praticiens ou ne disposant pas de moyens de locomotion ne sont ainsi pas lésées.^[8]

^[8] Virginie Leroy, Laëtita Colonna, *La téléconsultation, progrès ou dérive ?* repéré à <https://www.femmes-medecins.com/debat/320-la-teleconsultation-progres-ou-derive.html>

Cette méthode de consultation doit cependant aller de pair avec un suivi tangible, via des infirmiers par exemple. Ainsi, la téléconsultation, pour être efficace ne peut complètement se substituer à un rencontre physique. De même, la télémédecine par téléphone peut s'avérer inefficace : il faut au minimum un contact visuel pour donner un bon diagnostic. Les Chatbots en santé commencent aussi à voir le jour. Ces derniers ont pour l'instant un but principal de tri, de prise en charge accélérée ainsi que la désaturation des services d'urgence.^[9]



Il faut cependant veiller à ce que ces nouvelles approches ne mettent pas une distance relationnel entre le praticien et le patient : la médecine 2.0 ne doit pas déshumaniser ce lien précieux. En effet, il faut que ces consultations ne restent qu'un apport à des rencontres tangibles occasionnelles et non s'y substituer. Par ailleurs, les chatbots, s'ils ont l'avantage d'apprendre très rapidement et donc de s'adapter à leurs interlocuteurs, s'il est infecté par un virus, présente le risque de tromper les patients en s'adaptant à leur modèle comportementaux afin de les manipuler pour extorquer, par exemple, des données personnelles.^[10]

« *Babylon* », un chatbot développé par les Hôpitaux de Londres, proposé en alternative au 111 (numéro d'urgence)

^[9] Matt Burgess, (2017), *The NHS is trialling an AI chatbot to answer your medical questions*, repéré à <https://www.wired.co.uk/article/babylon-nhs-chatbot-app>

^[10] Marion Guérin (2015), *Données de santé : la nouvelle proie des hackers*, repéré à <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/10812-Donnees-de-sante-la-nouvelle-proie-des-hackers>

La centralisation des données numériques médicales pose des problèmes évidents de sécurité. Ainsi, les pirates s'intéressent de plus en plus à ce type de données. En témoigne le piratage récent de CareFirst, une compagnie d'assurance médicale américaine dont les données de plus d'un million de clients ont été dérobées. Preuve de la gravité de la situation, ce piratage n'a été détecté qu'après une vérification de routine, et non lors de son déroulement.

Plus grave encore, le laboratoire Labio, après s'être fait pirater sa base de donnée a subi un chantage de la part des pirates. Le laboratoire refusant de payer la rançon, les données ont été divulguées et consultables en libre accès sur internet pendant quelques jours.^[11] Ces incidents démontrent les dérives des nouvelles technologies médicales, lesquelles se répercutent directement sur les patients.

La confiance que les soignés ont envers le monde médical, et par extension, les soignants, peut s'en trouver détériorée.

^[11] Sébastien Gavois (2015), *Labio.fr piraté : demande de rançon et publication de résultats médicaux*, repéré à <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/10812-Donnees-de-sante-la-nouvelle-proie-des-hackers>

Depuis ces vingt dernières années, un changement s'opère dans le statut du patient. En effet, le modèle du patient-expert se développe Outre-Atlantique. La Faculté de médecine de l'Université de Montréal a mis en place un programme de partenariat patient. Ce dernier devient un expert à part entière et est intégré à une équipe de soin. Il devient dès lors un atout non négligeable pour celle-ci, ayant une expertise qu'aucune forme de théorie ne peut transmettre : le vécu de la maladie. ^[12]

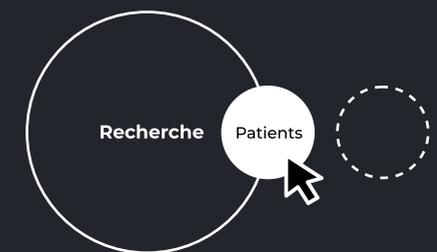
Ce rôle de patient partenaire a par ailleurs inspiré la professeure en éducation thérapeutique Catherine Tourette-Turgis, qui a créé le premier diplôme universitaire ouvert aux malades chroniques, une première mondiale.

Je pense personnellement, au vue de ces éléments et de patients que je connais, que ce modèle sera généralisé dans la médecine de demain, les patients tout comme les experts ayant de plus en plus à cœur de mener à bien ce type d'initiative.

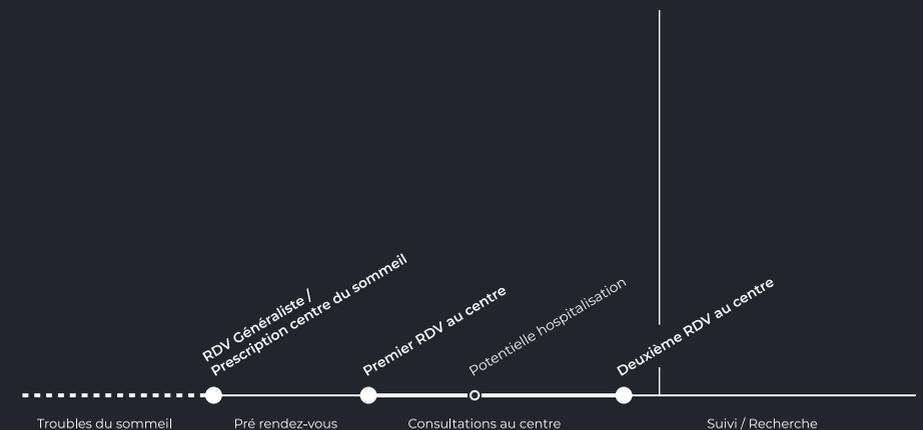
Comme je l'ai précédemment évoqué, les chercheurs du CIRCsom cherchent aussi, malgré leurs faibles outils, à inclure un maximum les patients dans les protocoles de recherches, ne serait-ce qu'en leur offrant un retour clair sur l'objectif de leur participation et sur l'intérêt de celle-ci.

Pour en faciliter la médiation, j'ai pensé à la création d'une plateforme administrable par les chercheurs, afin qu'ils puissent communiquer plus aisément avec les patients.

[12] Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel et Emmanuelle Jouet (2015), Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé : professionnels et pratiques
 46 • Santé Publique 2015/HS (S1), pages 41 à 50.



plateforme de communication de la section recherche



2. Des designers dans la consultation

A. Des outils d'inclusion

Il est important, d'autant plus dans le domaine de la santé, de penser à des dispositifs de design inclusifs.

Comme je l'ai évoqué dans une précédente partie, j'ai pensé à retravailler la signalétique du centre en en profitant pour la rendre plus inclusive. En effet, il faut savoir que le Centre a parfois l'occasion d'accueillir des personnes aveugles et malvoyantes, chez qui les troubles du sommeil sont accrus, notamment à cause d'un système circadien qui est plus facilement dérégulé que celui des voyants. Ce trouble du cycle veille/sommeil est appelé syndrome de libre-cours.^[13] Ceci s'explique par l'absence de perception de la lumière par les non-voyants, lumière qui aide normalement l'horloge circadienne (ou horloge interne/biologique) à être synchronisée avec le cycle jour/nuit. Ceci étant dit, ce handicap requiert un accueil particulier par les structures de soin. Pour se mouvoir dans l'espace, les malvoyants utilisent ce qu'il reste de leur vue mais s'appuient également sur leurs autres sens. Ainsi, ils font attention à la présence de masse, au toucher, au son ainsi qu'à leur potentiel cognitif pour analyser l'espace et en déduire sa configuration. Pour inclure ce public, il peut être intéressant de penser la signalétique en trois dimensions, de façon à ce qu'elle assure sa fonction de manière universelle tout en étant plaisante visuellement.

Lorsque l'on traite du signe, Il est aussi nécessaire de prendre en compte les problèmes de littératie auxquels les différents visiteurs peuvent être confrontés.

Un des parfaits exemples de l'apport que le travail du designer peut être dans cette question de la littératie en santé est la typographie "Dyslexie". Cette dernière a été réalisée par le néerlandais Christian Boer, un designer lui même dyslexique, qui a décidé de créer une typographie qui permet une lecture facilitée pour cette catégorie de la population (qui représente tout de même 10% de la population mondiale).

Outre l'aspect final de cette typographie, le processus de travail de ce designer est également instructif. Il est intéressant de noter que lorsqu'il a commencé ce projet en 2008, Christian Boer a procédé de manière empirique. En effet, il ne cessait de revenir sur son projet et d'y apporter divers ajustements typographiques, en fonction de son ressenti visuel, jusqu'à ce que son œil parvienne à faire la différence entre certains caractères créant la confusion chez les dyslexiques. Il a donc porté une attention toute particulière autour des caractères : «b», «d», «p», «q», «h», «m», «n» et le «u». Ainsi, l'unicité de chaque caractère permet aux dyslexiques de distinguer un caractère d'un autre.

Deux études (des universités d'Amsterdam et de Twente) ont par la suite attesté de résultats concluants sur des dyslexique adultes et enfants, ceux-ci ayant une lecture significativement améliorée lorsque cette police de caractère est utilisée. Dans ce cas, l'expertise du designer, aussi bien professionnelle que sur sa maladie, lui a permis de proposer une solution scientifiquement viable, améliorant le quotidien de nombreux malades.^[14]

specimen de « Dyslexie »

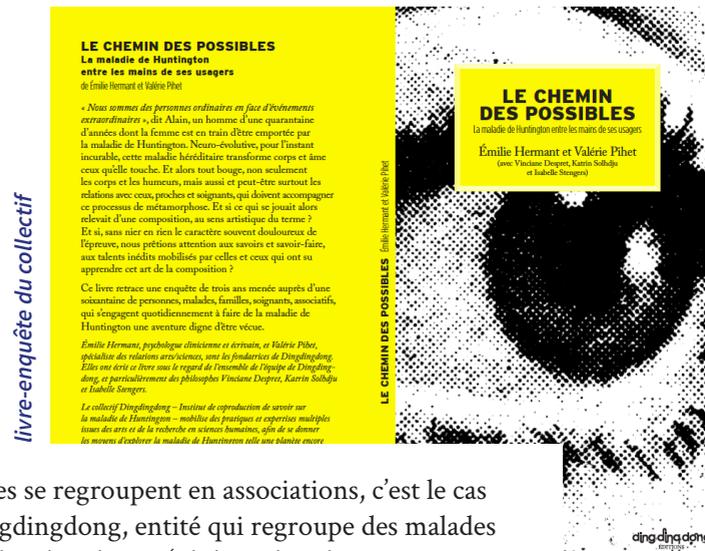
The font for people with dyslexia

This font is especially designed for people with dyslexia. When they use it, they make fewer errors whilst they are reading. It makes reading easier for them and it takes less effort.

The Dyslexia font is used by several schools, universities, speech therapists and remedial teachers.

^[13] Fondation Sommeil.
Repéré à <https://fondationsommeil.com/cycle-veille-sommeil-chez-les-aveugles/>

^[14] Grégor Brandy (2014), *Voici une police de caractères conçue pour aider les dyslexiques à lire plus facilement*
repéré à <https://www.slate.fr/story/94567/police-caractere-dyslexiques>



Certains malades se regroupent en associations, c'est le cas du collectif Dingdingdong, entité qui regroupe des malades d'Huntington, des chercheurs (philosophes, historiens, écrivains, etc.) mais aussi des artistes et des designers. Il est important de noter que c'est une maladie grave et orpheline (5 et 7 malades pour 100 000 naissances au sein de la population caucasienne) et que le design permet de lui donner de la visibilité, via les éditions diffusées par le collectif.

L'un des symptômes de la maladie de Huntington est l'apparition de mouvements irrépressibles, qui ressemblent fortement à des "chorées". Là où d'ordinaire on cherche à "cacher" les symptômes de pathologies, il arrive à Dingdingdong de prendre le contrepied de cette tendance en jouant de ceux-ci. Notamment dans le projet Portraits bougés in situ, auquel ont participé des malades ayant ce symptôme de "chorée" apparent (que les médicaments n'ont pas atténué) pour en faire une chorégraphie.

Le processus créatif découle de la maladie elle-même, le corps devenant l'outil. Au-delà de l'aspect purement visuel, ce type d'initiative relate d'un véritable engagement du malade dans son parcours de soin. La performance permet au patient d'affirmer son identité en tant que malade, mais surtout de montrer qu'elle ne se limite pas qu'à la maladie. Les participants pouvaient choisir dans quel cadre, scène de vie il souhaitait se mettre en scène.

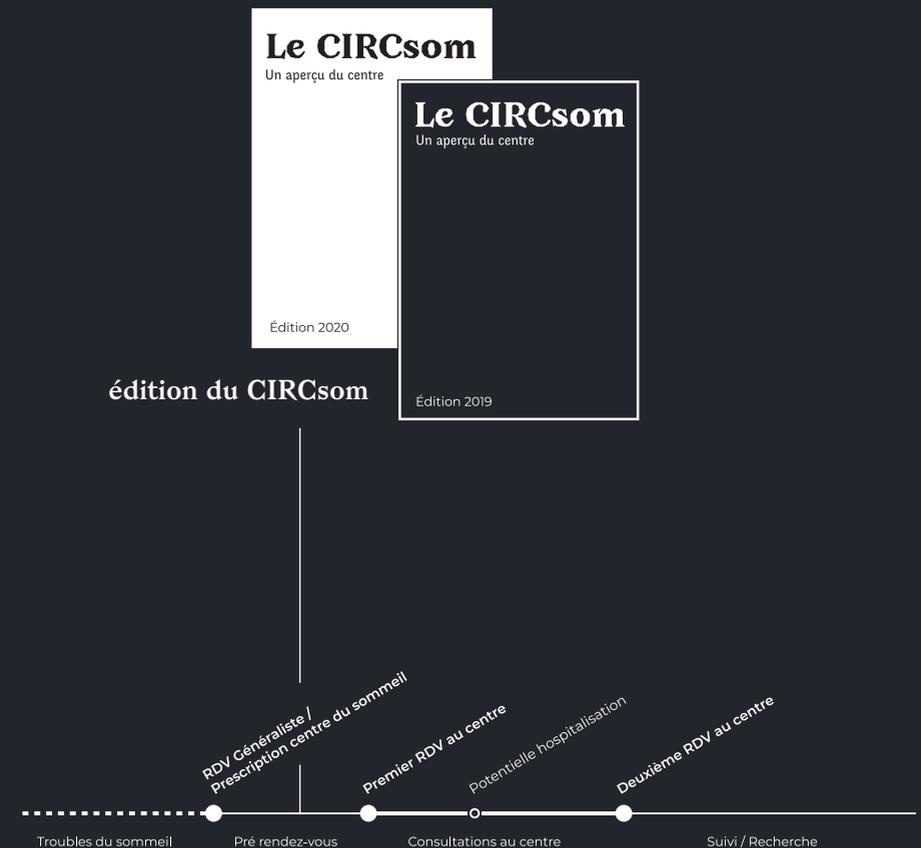
B. Des outils de médiation

Je vais maintenant recentrer la problématique sur le cœur de mon projet : le design de médiation. En effet, la médiation étant "[Le] fait de servir d'intermédiaire, en particulier dans la communication : " et le design " [la] discipline visant à une harmonisation de l'environnement humain, depuis la conception des objets usuels jusqu'à l'urbanisme.", il s'agit d'une réponse particulièrement adaptée dès lors qu'il est nécessaire d'avoir une relation proche de son public.

Dans notre cas, il s'agit également de la réponse au besoin de communication entre les différents acteurs de la problématique. En effet, dans le domaine médical, la communication a tendance à suivre un schéma vertical : l'information part du haut (professionnel de la santé) vers le bas (patient).

Grâce à mes nombreuses discussions et observations, j'ai pu remarquer, que les patients avaient beaucoup de questions sur leur pathologie, sur l'agenda du sommeil mais aussi sur le CIRCsom. J'ai aussi pu sentir une certaine pointe d'inquiétude à l'évocation d'une hospitalisation au centre (ce dernier fait fréquemment passer une nuit aux patients en son sein pour déceler la raison de leur trouble).

C'est donc en partant de ce constat que j'ai réalisé qu'une présentation du centre, de ses acteurs ou encore de ce qu'on y faisait, était nécessaire en amont. La période entre la prise de rendez-vous et l'arrivée au centre peut s'étaler sur une année, il paraît donc important d'outiller ce moment de la pré-consultation qui peut être anxiogène. D'autant plus quand on sait que les malades éprouvant le plus de stress quant à leur condition sont les insomniaques et que ceux-ci ne sont pas prioritaires dans l'établissement des rendez-vous. Chez ces derniers, le trouble revêt souvent un caractère obsessionnel, ce qui fait que les malades ne pensent qu'à cela et perdent leurs repères (notions de temps, état dépressif, etc.). Par ailleurs, lors d'une analyse du site du Centre, j'ai remarqué que, bien que le portail soit fourni, il restait très froid et le premier visuel que l'on voit peut faire peur au visiteur, celui-ci étant un casque avec une multitude d'électrodes (ceux-ci sont parfois utilisés pour des analyses précises). Ainsi, il semble nécessaire, si ce n'est impératif, d'établir un premier contact avec le patient pour ne serait-ce que le rassurer et lui montrer qu'il importe. C'est pourquoi j'ai pensé à une petite édition assez synthétique qui serait envoyée par le Centre, par voie postale, pour apporter un contact humain, lors de la prise de rendez-vous. Celle-ci contiendra par ailleurs des conseils pour aider le patient à préparer son rendez-vous, ce qui facilitera par la même occasion le travail du praticien qui ne perdra pas de temps sur des étapes purement organisationnelles lors de la consultation.



J'ai eu l'opportunité de questionner différentes personnes (chercheurs, praticiens et patients) sur l'agenda du sommeil, et l'on m'a expliqué qu'il existe une véritable corrélation entre le temps d'explication du fonctionnement de l'agenda et son observance. De plus, il arrive que les agendas soient directement expédiés par le secrétariat sans passer par une phase de médiation par un praticien ou un infirmier. De fait, comme je l'ai évoqué en seconde partie, j'ai pensé à la création d'une vidéo explicative sur l'agenda du sommeil, ainsi, elle serait disponible à tout moment pour le patient qui souhaiterait avoir des informations quant à cet outil. Le temps des rencontres, lors duquel j'ai mené un atelier, m'a permis de repenser la forme de cet outil comme une vidéo interactive. Je travaille donc désormais sur un système d'arborescence, ceci dans le but de permettre au patient d'approfondir les notions qui le questionnent parmi 3 catégories principales : "Comment l'utiliser?", "À quoi il sert?" et "Conseils". Cette narration non linéaire permet d'apporter une interaction inexistante avec une vidéo ou une foire aux questions classique, ceci dans l'idée de rendre le patient acteur encore une fois.



premier écran de la vidéo



l'application de communication non-verbale « Refugeeye »

J'ai l'intime conviction que les interfaces, tangibles ou numériques, ont un fort potentiel, pas seulement dans la réception d'information mais aussi dans la communication active en face à face.

Je pense à l'application Refugeeye du designer français Geoffrey Dorne, qui permet aux migrants et/ou aux demandeurs d'asile de communiquer facilement avec leur structure d'accueil ou d'autres entités et personnes ne parlant pas la même langue. Cette communication est rendue possible grâce à une bibliothèque d'icônes sur lesquelles on peut annoter ou dessiner des éléments de notre création. Dans sa démarche, le designer a réalisé un travail de terrain, en étant en contact avec des ONG et en faisant directement tester son prototype par les premiers intéressés : les migrants.

Le support de cet outil, le téléphone, le rend d'autant plus universel que c'est quelque chose dont une grande partie de cette population dispose (pour les ressortissants de pays pauvres, le téléphone portable représente le moyen le plus économique d'accéder à internet, le réseau terrestre haut débit étant encore hors de portée).

Dans le domaine de la médecine, une application similaire existe : “Médipicto”.

Cette dernière, développée par l’AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), fonctionne sur le même principe que Refugeye. Elle permet de faciliter la prise en charge de personnes éprouvant des difficultés de communication verbale, que cela soit dû à un accident, un handicap, une maladie, à l’âge ou encore à la barrière de la langue, d’où sa déclinaison en 16 langues. Cet outil est très intéressant dans le sens où il permet une communication horizontale. En effet, le patient va pouvoir s’exprimer grâce à celui-ci sur son problème ou encore son ressenti tout comme le médecin qui va s’en servir pour communiquer tout type d’information comme l’explication d’un soin, d’un traitement, ou sa posologie par exemple.



l'application de communication non-verbale « Médipicto »

De ces exemples, je retiens un point-clé : la communication non-verbale. Bien que dans ces références, celle-ci découle d’une contrainte (barrière de la langue, troubles graves du langage, etc.) elle peut être un véritable pivot dans mon projet.

En effet, j’ai le souhait de mettre en exergue la part de subjectivité du patient par rapport à son ressenti personnel. L’iconographie sans un mot apparaît être un formidable vecteur de communication et facilitatrice de dialogue.

3. Communiquer par l'image plus que par les mots

Il me semble intéressant d'illustrer la notion de communication non verbale par l'exemple d'un outil à destination des enfants autistes qui est devenu indispensable : la méthode PECS. Certes, cet exemple est très particulier et non spécifique au sommeil, mais il s'ancre dans une réalité médicale et il est d'autant plus parlant qu'il arrive au centre d'accueillir ce public. Il est à noter que ce dispositif s'étend à toute personne souffrant de problèmes de communication ou d'interaction sociale.

Le PECS (Picture Exchange Communication System) s'appuie sur un système d'images (pictogrammes ou photographies) que l'enfant va donner à son interlocuteur pour s'exprimer. Cela permet à l'enfant d'initier le contact et de débrider sa communication. L'intérêt de l'outil réside dans le fait qu'il est peu coûteux à mettre en place et qu'il ne nécessite qu'une courte formation. Ainsi, il est utilisable aussi bien par les parents que le professionnel de santé (bien souvent orthophoniste).



un classeur PECS «fait-maison»

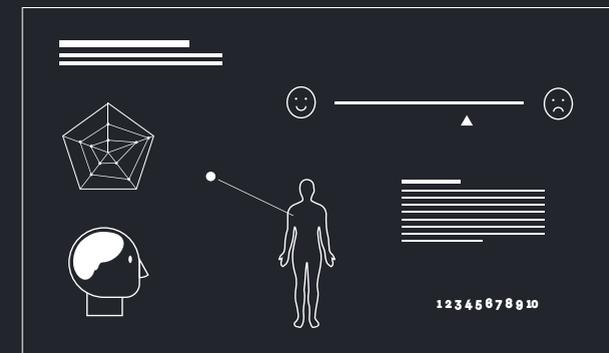
le kit «Dolografie»



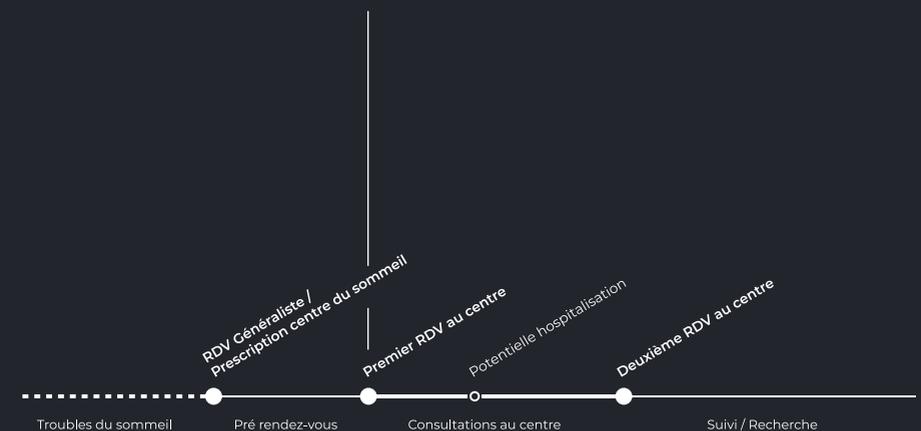
Le projet qui a le plus piqué mon intérêt est sans doute «Dolografie». Ce dernier a été réalisé par les graphistes Sabine Affolter et Katja Rüfenacht en collaboration avec Niklaus Egloff, docteur de l'Hôpital Universitaire de Berne. Cet outil consiste en un kit d'images abstraites desquelles une forte dimension plastique et artistique se dégage. Ces images sont présentées aux patients par le professionnel de santé. Ils pourront alors en sélectionner et s'en servir de support pour communiquer leur douleur. ^[16] Cet outil a très clairement été conçu dans le but de libérer la parole des patients, afin de signifier ce qu'ils ne pourraient décrire.

J'ai pu assister à cinq consultations dans le cadre de mon travail de recherche et d'observation, (quatre en somnologie clinique et une en somnologie pédo-psychiatrique). J'ai tiré de celles-ci que les patients éprouvaient un grand besoin d'exprimer leur ressenti, leur subjectivité et des informations annexes au problème qu'est la pathologie du sommeil. J'ai surtout fait ce constat en consultations cliniques car les consultations en pédopsychiatrie sont très spécifiques et nécessitent une approche et des outils propres. Cela s'est surtout avéré vrai dans les premières consultations au centre (et moins dans celles de suivi). Divers éléments peuvent expliquer ceci, comme par exemple le fait que le trouble du sommeil cause des problèmes sous-jacents comme des douleurs (ou bien l'inverse, le trouble pouvant découler de problèmes annexes) ou encore, le fait que les patients soient parfois poussés à bout par leur pathologie et attendent tellement du rendez-vous qu'elles manquent de clarté lors de l'expression de leur problème. J'ai d'ailleurs été surpris de voir que le somnologue qui a mené la consultation, bien qu'il soit médecin généraliste, n'a pas hésité à aborder un aspect psychologique en encourageant le patient à parler sur d'autres sujets que le sommeil.

Aux prémices du projet, j'ai décidé d'expérimenter un outil (« Anatomie de la consultation ») avec pour but le recueil de données inhérentes à la consultation. J'en ai retiré un principe que j'ai jugé pertinent, celui de permettre aux usagers de s'exprimer via un système de cartes imagées. J'ai choisi de reprendre un principe similaire en proposant aux patients du centre, une interface facilitatrice de communication, prenant la forme d'une cartographie d'expression regroupant différents procédés de datavisualisation. Le centre accueillant par ailleurs diverses typologies de public, il arrive qu'il y ait des problèmes de communication entre le praticien et le soigné. Je pense notamment à deux de mes observations : l'une avec une personne ne parlant pas un français parfait, venue avec un proche qui devait traduire certains mots, l'autre où il s'agissait d'une personne âgée qui avait du mal à clairement définir son mal-être sur le plan du vocabulaire qui restait très général.



cartographie d'expression



conclusion

Comme nous l'avons vu, la médecine quitte doucement son héritage paternaliste et la relation soignant-soigné quitte le modèle horizontal de l'expert vers le patient, pour devenir de plus en plus vertical, où tous les acteurs reposent au même niveau.

Aujourd'hui, de nombreuses initiatives allant en ce sens émergent. On pensera par exemple aux formations québécoises où des patients interviennent en tant qu'expert lors de cours à destination des futurs médecins, tandis qu'en France et notamment à Strasbourg, les Hacking Health Camp de la Santé valorisent le brassage des groupes mêlant différents profils. Patients et professionnels mutualisent alors leurs savoirs, créant une richesse qu'il n'est pas possible d'avoir dans une relation verticale.

En tant que designer, je souhaite à présent me concentrer sur le design de médiation et de communication afin d'accompagner cette mouvance qui mêle aussi bien els professionnels que ces amateurs-experts, en les aidant à trouver un «langage commun».

bibliographie - sitographie

Fabienne Olmer (2009),
La médecine dans l'Antiquité : professionnels et pratiques,
Sociétés & Représentations 2009/2 (n° 28), pages 153 à 172.

Mythologica, repéré à <https://mythologica.fr/egypte/bes.htm>

Hippocrate. Traité des songes. Extrait des « Œuvres d'Hippocrate.
Traduction latine d'Anuce Foès (édition de Pierer).
Traduction française de J.-B. Gardeil, professeur de Médecine à l'Université
de Toulouse et de Coray, médecin grec. », Paris, chez M. Gautret, tome
deuxième, 1838, pp. 85-94.

Jacques Annequin (1987),
Les esclaves rêvent aussi... Remarques sur «La clé des songes» d'Artémidore.
Dialogues d'histoire ancienne.

Jean Verdon (1987), Dormir au Moyen-Âge,
Revue belge de Philologie et d'Histoire, pages 749 à 759.

Michel Jouvett (2000),
Pourquoi rêvons-nous, pourquoi dormons-nous ? Où, quand, comment ?

Le Cercle Menachem Taffel - L'affaire du docteur Hirt [archive],
repéré à <http://judaisme.sdv.fr/histoire/shh/struthof/taffel.htm>

Virginie Leroy, Laëtita Colonna,
La téléconsultation, progrès ou dérive ? repéré à <https://www.femmes-medecins.com/debat/320-la-teleconsultation-progres-ou-derive.html>

Matt Burgess (2017),
The NHS is trialling an AI chatbot to answer your medical questions,
repéré à <https://www.wired.co.uk/article/babylon-nhs-chatbot-app>

Marion Guérin (2015), *Données de santé : la nouvelle proie des hackers,*
repéré à <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/10812-Donnees-de-sante-la-nouvelle-proie-des-hackers>

Sébastien Gavois (2015),
Labio.fr piraté : demande de rançon et publication de résultats médicaux,
repéré à <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/10812-Donnees-de-sante-la-nouvelle-proie-des-hackers>

Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez,
Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel et
Emmanuelle Jouet (2015),
Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et
professionnels de la santé : professionnels et pratiques
Santé Publique 2015/HS (S1), pages 41 à 50.

Fondation Sommeil.
Repéré à <https://fondationsommeil.com/cycle-veille-sommeil-chez-les-aveugles/>

Grégor Brandy (2014), *Voici une police de caractères conçue pour aider les
dyslexiques à lire plus facilement*
repéré à <https://www.slate.fr/story/94567/police-caractere-dyslexiques>

Parents (2018). Autisme : la méthode PECS.
Repéré à <https://www.parents.fr/enfant/psycho/autisme-la-methode->

étapes: 239: Design graphique & Culture visuelle

annexes

philosophie

Exercice d'écriture : dystopie

C'est une froide soirée d'hiver. Un homme quitte l'enceinte d'Energia CORP. Edgar Langlois, un ouvrier d'une vingtaine d'année, rentre du travail et bien qu'il ait hâte de quitter le brouhaha incessant des machines, s'en est un autre qui l'attend à la maison : il est insomniaque. Il peste encore à propos de ce charlatan d'onirologue, qui lui a expliqué, sans l'écouter ne serait-ce qu'un instant, que son problème était avant tout psychologique. Il soutenait l'idée qu'en narrant ses rêves par écrit à chaque réveil, Edgar aurait matière à faire un travail d'introspection et guérir de son mal. Deux années ont passé et il n'a rien obtenu d'autre des mètres de papiers qui tapissent son appartement, bien loin du rêve éveillé (oxymore) qu'on lui avait promis. L'onirologie s'est hissé au rang de véritable science médicale en 2048. Il regrette d'avoir bu ces paroles (métaphore clichée) et c'est bien décidé qu'il a pris un rendez-vous au Centre du Sommeil. En effet, aux antipodes de cette médecine des rêves, se dresse la somnologie académique, qui a pris un tournant majeur en 2034. Ses défenseurs soutiennent l'idée selon laquelle l'acte de dormir est devenue une perte de temps et nous rend moins fonctionnel en tant que citoyen. Occulter un besoin aussi naturel a été rendu possible grâce au travail de chercheurs militaires qui ont adapté une molécule anti-sommeil au marché civil. Le médicament a été approuvé et bien qu'il ne soit pas obligatoire, l'état l'a hissé en haut de sa liste de préconisation, même pour les personnes ne souffrant d'aucune pathologie du sommeil. Cependant, Edgar se dit qu'il acceptera toute alternative.

Tard dans la nuit, il se trouve devant le Centre avec la ferme attention de prendre en main de manière active son parcours de soin et d'en apprendre plus sur sa maladie. à peine a-t-il franchit le seuil de l'établissement qu'un homme vêtu de blanc se dirige vers lui pour lui remettre une plaquette informative et un numéro. D'abord surpris, Edgard cherche à protester et demande plus d'explications mais personne ne lui répond. Il remarque qu'il n'y a aucun standard mais seulement une ligne au sol qui mène à ce qui semble être une salle d'attente. Il se dirige vers la seule chaise disponible. Autour de lui une dizaine de patients qui attendent leur tour, l'air inquiet. Ce n'est malheureusement pas la plaquette qui va les rassurer, aussi didactique soit-elle. Toutes les dix minutes, une sonnerie retentit et une des personnes de la salle d'attente passe la porte au bout de la pièce. Le travailleur trouve le manque de médiation ahurissant. Tout semble déshumanisé : ici, il n'est qu'un matricule (synecdoque) parmi tant d'autres. Deux heures passent quand vient le tour d'Edgard. En passant le porte, il s'engouffre dans un long couloir se terminant pas une pièce fermée. Il entend une voix lui faisant signe d'entrer. Le jeune homme est rassuré d'enfin pouvoir dialoguer avec quelqu'un. Telle ne fut pas sa déception de voir un expert avec l'air le plus impassible du monde et faussement aimable.

Celui-ci lui lança avec un rire mécanique : « - Oh ne dites rien ! Je vois à votre mine que vous êtes insomniaque ou narcoleptique !
 - Que.. Comment ?
 - Allez, on part sur ça ! Avec ou sans sucre ? Je ne vous cache pas que j'ai un préférence pour les sucrées !
 -... »

Edgard avait bien entendu des rumeurs comme quoi cette pilule était déshumanisante mais il avait en face de lui l'exemple le plus concret. Voyant son interlocuteur réticent, le soignant entame un monologue vantant les mérites de la substance. Heures supplémentaires sans éprouver de fatigue, plus de temps libre : tout y passe. Edgard reste muet et ne peut placer un mot dans ce torrent d'information(métaphore). Il l'a assimilé : dans cette consultation, il n'y a aucune place pour toute dimension sensible.

«-Vous la prenez ?

-Ai-je seulement le choix ? ».

Tout sourire, le professionnel de santé lui tend la boîte, les pharmacies n'existant plus depuis une dizaine d'année. Avant de partir, le docteur lui adresse un dernier conseil : «Il vous faudra surveiller tout effet secondaire ! Il n'y a normalement aucun risque mais un médicament aussi parfait ne peut exister sans contrepartie ! Ah ! Et ce traitement doit se prendre à vie et ne doit en aucun cas être stoppé.» Edgard acquiesce en se disant que le minimum aurait été d'échanger à ce propos.

Le jeune homme ne peut que déplorer l'absence de prise en compte de son avis et de sa subjectivité par les acteurs de santé. Le voilà servi, il a le choix entre suivre les conseils d'une secte d'illuminés ou bien prendre la pilule «miracle» prescrite par des êtres robotiques. «La grande caisse fédérale remboursant cette pilule à hauteur de 90%, elle ne peut qu'être bonne pour moi» se dit-il sarcastiquement...

Il rentre chez lui, déçu. Fixant du regard le médicament posé sur sa table, Edgard se demande si cela vaut le coup de s'affranchir définitivement des songes. Il sent la fatigue le gagner.

de l'art d'être un dormeur

Représentations et imaginaire autour des dormeurs

L'exposition «de l'art d'être un dormeur» tend à mettre en avant des œuvres qui relatent de l'imaginaire qui s'est développé autour du sommeil. Cette exposition mêlera différents types d'œuvre : de la sculpture classique au film contemporain, en passant par des objets de fascination morbide. Histoire, mythologie et imaginaire seront mis à l'honneur.

Alors ouvrez grands les yeux et laissez vous porter par cette exposition qui n'est pas à dormir debout.



Andy Warhol, *Sleep*, 1963, New York.

Sleep est un film expérimental d'Andy Warhol qui a filmé son amant, le poète John Giorno, en train de dormir pendant près de six heures.

On serait tenté de dire que dans ce film, rien ne se passe, bien qu'en réalité, ce calme apparent met en avant une multitude d'éléments : de la pénombre de la pièce se dégage le corps du dormeur et avec, des mouvements quasiment imperceptibles, une légère respiration, une forme organique loin d'être inerte... L'enchaînement de plan nous permet d'ailleurs de parcourir le corps sous différents angles.

Il est nécessaire de questionner la place qu'occupe le spectateur de la vidéo. En effet, depuis notre point de vue, nous observons le poète en train de dormir, ce qui n'est pas sans rappeler l'acte parental par excellence.

Par ailleurs, nous devons nous demander si Giorno est réellement dormeur ou si au contraire il est acteur et complice de Warhol. Dans tous les cas, qu'elle ait été réalisée dans des conditions réelles ou qu'elle relève de la mise en scène, cette œuvre nous interpelle sur la position du dormeur, chose à laquelle nous ne pensons d'ordinaire que très peu.



Gustave Courbet, *Le Sommeil*, 1886, Musée des Beaux-Arts de la ville de Paris.

Le tableau de Courbet est une commande réalisée pour le collectionneur ottoman Khalil-Bey, qui souhaitait sans aucun doute une oeuvre érotique (« Le Sommeil » ayant été livré avec « l'Origine du monde »). Pour contourner le tabou, il était courant de faire des tableaux ne représentant pas explicitement du sexe.

Ce qui est intéressant dans cette peinture, est le fait que bien que son titre nous informe qu'il s'agit de deux sujets dormants, la réalité qui nous saute aux yeux est toute autre. On comprend d'ailleurs implicitement que c'est une représentation du repos faisant suite à un rapport charnel. Le sujet du sommeil est un prétexte à la représentation de tabous et interdits, que l'on pardonne grâce à cet état d'inconscience. Ce genre de tableau n'est d'ailleurs pas exceptionnel. On pensera notamment au tableau la balançoire qui, sous ses airs innocents, a une visée érotique.

Outre l'aspect très scientifique (cycle du sommeil paradoxal en concordance avec les phases d'excitation), dans l'imaginaire collectif, le sommeil fait partie d'une scénographie qui se prête également à d'autres activités plus mouvementées. L'objet qu'est le lit ayant peu d'usages. Par ailleurs, le drapé est omniprésent dans l'histoire de l'art ce depuis l'antiquité. Il dénote une dimension sensuelle : tout en cachant, il met en valeur l'anatomie humaine. Mieux, il l'exalte. Dans ce tableau, bien qu'il n'enveloppe pas les corps mais en soit le support, il les fait tout de même ressortir via les plis qui contrastent avec les formes rondes des sujets.

Mais ne pourrait-on pas aller plus loin, et affirmer que le « sommeil prétexte » s'en retrouve au final sublimé ? Le sommeil est un état magnifié par ces actes d'ivresse, peu chastes mais néanmoins désirés.



The Walt Disney Company, *Sleeping Beauty*, 1959

De grands succès de l'animation ont joué sur l'image du dormeur. Je pense notamment à Walt Disney dans ses adaptations des contes de Perrault (La Belle au bois dormant, Blanche Neige, etc.). La princesse à sauver ne meurt pas mais elle est plongée dans un profond sommeil léthargique qui, bien que très semblable à la mort, est réversible.

Le film est ponctué de symboles : la trinité avec les trois fées, l'épreuve à franchir par la métaphore de la forêt de ronces, le sommeil qui représente la puberté... En effet, la malédiction est liée à Aurore (la princesse), et est tout à fait inévitable. Elle prédit que cette dernière tombera dans un sommeil éternel le jour de ses 15 ans, en se piquant le doigt à un fuseau. Ainsi, la phase de sommeil de la princesse débute suite à la première effusion de sang. Celle-ci, étant une métaphore des premières menstruations, symbolise le passage de l'enfance à l'adolescence et le début de la puberté. Le sommeil représente donc la phase de latence lors de laquelle la femme peut procréer mais n'a pas la maturité suffisante pour assumer sa sexualité. Il est à noter que tout le château tombe dans un profond sommeil, ce qui peut représenter le foyer familial en suspens, dans l'attente vis-à-vis de leur fille. Le dénouement, comme on le connaît, est l'arrivée salvatrice du prince (l'homme idéal), qui selon un schéma très patriarcal va faire de l'adolescente une femme. Le sommeil est ici une période qui va préserver la jeune femme d'une sexualité précoce...

Il est intéressant de voir comment le médium cinématographique a pu définir dans l'imagerie populaire (et pour plusieurs générations), l'archétype de ce que signifie être un dormeur.



Jean-Antoine Houdon, *Morphée*, 1777, Paris, Musée du Louvre.

Cette sculpture de Morphée, le fils du dieu du Sommeil, le représente sous des traits humains. Ils semblent en plein songes mais garde les ailes déployées pour rester alerte et pouvoir s'immiscer dans les rêves de mortels. Les pavots soporifiques propre au dieu sont aussi présents.

Il est intéressant de noter que l'auteur, choisit de représenter Morphée, dieu du Sommeil, en reprenant les caractéristiques de cet état. Il semble apaisée et une impression de douceur se dégage de la sculpture. Morphée est l'allégorie du Sommeil.

Cette douceur se retrouve aussi dans la souplesse des formes : le personnage et le drapé ressortent fortement sur la pierre qui paraît brute, ce qui renforce la sérénité du dieu.



Johann Heinrich Füssli, *Le Cauchemar*, 1782, Detroit Institute of Art.

Le tableau dépeint de manière symbolique la scène d'une jeune femme tiraillée par un cauchemar. Le démon et le cheval sont liés aux croyances et au folklore de l'époque en matière de rêve. La position de la femme induit quant à elle, plus qu'un moment douloureux sur le plan émotionnel, une souffrance réelle et physique. Les tons colorés du tableau tendent à renforcer la scission entre le monde du réel et celui des cauchemars. La femme, qui appartient à la dimension tangible se détache, de par ses couleurs brillantes, du domaine de l'imaginaire représenté par des couleurs sombres et ocres.

Le tableau pourrait par ailleurs chercher une explication mystique à un phénomène rationnel : les paralysies du sommeil. Là où cette parasomnie commence tout juste à être comprise à notre époque, les contemporains de Füssli avait une interprétation démoniaque de cette pathologie. En effet, un symptôme courant de la maladie étant une sensation de pression sur la cage thoracique accompagnée d'hallucination visuelle et auditives, les victimes y voyaient là l'oeuvre du malin (par le biais d'un incubé). L'imaginaire qui s'est construit autour témoigne de la méconnaissance des troubles du sommeil à cette époque.

Le 30 avril 1947, Evelyn Mc Hale, une jeune femme de 24 ans, se suicide en sautant du 86e étage de l'empire state building. Elle termine sa chute sur le toit d'une limousine garée en contrebas. Cette photographie a été prise 4 minutes après son acte par Robert Wiles, un étudiant en photographie qui passait dans le coin. Celle-ci fera la une du Life magazine le 12 mai 1947, ce qui contribuera à sa popularisation.

Bien que d'après les témoignages, le corps était dans un sale état, le photographe a capturé la victime sous un angle qui laisse penser qu'elle est juste apaisée et endormie. La malheureuse a ainsi été comparée par le grand public à une princesse endormie attendant son prince charmant (10 ans auparavant, Disney popularise le conte de Blanche Neige). Andy Warhol fera d'ailleurs d'elle une muse (à titre posthume) dans sa célèbre série "Death and disasters".

Le sommeil et la mort se confondent par la similitude de leurs caractéristiques : un corps allongé, des paupières closes, une attitude détendue et une posture qui la traduit. Ainsi, le sommeil a très vite été un bon euphémisme pour représenter la fin de vie d'une personne. Ce qui est intéressant avec cette photographie, c'est le contraste énorme entre ce qui nous est donné à voir et ce qu'il en réellement. On se laisse aller à un imaginaire proche de celui des contes de fées et des princesses endormies, quand en réalité, il s'agit d'une sordide scène de suicide. Si la prise de vue nous laisse croire que nous n'assistons qu'au spectacle d'une femme endormie (nous positionnant ainsi dans le rôle d'un voyeur), elle n'est pas le seul élément à nous mener dans l'erreur. En effet outre celle-ci, et la posture de la défunte, il faut également noter que les reflets de la voiture font également appel aux caractéristiques du sommeil et de la mort précédemment cités, pour cette fois-ci nous rappeler de beaux draps de satin noirs. Un malheureux lit de mort pour cette femme qui ne pensait probablement pas atterrir sur une limousine...



Robert Wiles, *Le plus beau suicide*, 1947, États-Unis.

L'inconnue de la seine est un masque mortuaire (probablement) réalisé sur une victime de la tuberculose décédée vers 1875 dont le visage a été préservé de la maladie. L'ornement funéraire s'est très vite popularisé dans le Paris Bohème de 1900 jusqu'à en devenir un incontournable. C'est à ce moment qu'une véritable fiction s'est construite autour de cet objet : on a raconté qu'il provenait d'une noyée de la Seine, et que, l'employé de la morgue, saisi par sa beauté aurait figé cet état éphémère. (faire lien caractere romancé mort + sommeil)

Il est intéressant de noter comme le sommeil semble magnifier l'état de grâce dans lequel serait morte cette femme. Cet état d'apaisement ne se retrouve que dans le sommeil ou la mort, et comme nous pouvons le voir ici, l'un sert d'euphémisme à l'autre. Le masque fige les traits de cette femme, qui représentent à eux seuls, les caractéristiques d'un sommeil imperturbable.

Ajoutez à cela une dose de romance dû au contexte de l'époque, et nous voilà avec une éternelle dormeuse au destin malheureux.

Anonyme, *L'inconnue de la Seine*, vers 1875, Paris.



remerciements

Je tiens à remercier toute l'équipe de l'Insitu Lab et plus particulièrement Nicolas Couturier, mon directeur de mémoire ainsi que Bruno Lavelle, mon second lecteur.

Je souhaite également remercier l'équipe du CIRCsom pour son accueil ainsi que la Fabrique de l'Hospitalité sans qui ce partenariat n'aurait pu voir le jour.

