

Design *Arts* Médias

**En réanimation médicale, des propositions
frugales pour laisser une place au prendre
soin**

**Julie Calmettes
Marine Royer
Béatrice Gisclard
Lucile Montalescot
Elodie Charbonnier**

Julie Calmettes est doctorante en Art Appliqués, spécialité design, Université de Nîmes, membre des UPR Projekt et Apsy-v. Sa recherche doctorale porte sur l'accompagnement des patients et des proches après la réanimation.

Marine Royer est Maîtresse de conférences en design et sciences sociales. Designer et docteur de l'EHESS. Elle travaille à l'intersection des *Science and Technology Studies* (STS), de l'anthropologie de la santé et de la recherche en design.

Béatrice Gisclard est designer, docteur en géographie et Maîtresse de conférences en design à l'université de Nîmes. Co-responsable du master Design Innovation Société et directrice-adjointe du laboratoire PROJEKT. Le cœur de ses recherches interroge l'engagement et la participation citoyenne dans les politiques de gestion des risques et les apports du design social à ces sujets.

Lucile Montalescot est Maîtresse de conférences en psychologie clinique de la santé. Ses travaux se focalisent sur l'ajustement individuel et familial à une maladie somatique grave. Ainsi, elle cherche à comprendre quels sont les facteurs impliqués dans la dégradation de la santé mentale chez les patient-es et leurs proches

Elodie Charbonnier est Maitre de conférences HDR en psychologie clinique à l'université de Nîmes, et directrice de l'UPR APSY-v. Ses travaux portent essentiellement sur les individus vulnérables appartenant à des groupes minoritaires et/ou stigmatisés et visent à appréhender le rôle du contexte social dans la détresse psychologique de ces populations. Ses recherches évaluent les interactions entre le contexte social, des indicateurs de détresse psychologique, et des variables cognitives, émotionnelles et comportementales.

Résumé

Après avoir décrit une pluralité de mise en œuvre de la frugalité dans la conception, nous nous intéresserons à une étude de cas en service de réanimation du CHU de Nîmes. Nous explorerons quelles synergies peuvent émerger entre les frugalités et l'attention portée à ne pas participer au caractère vulnérabilisant de la réanimation. Nous proposons que cela peut constituer une forme de prendre soin par le projet de conception.

Abstract

After describing a plurality of applications of frugality in design, we will focus on a case study in the intensive care unit of the Nîmes University Hospital. We will explore the synergies that can emerge between frugality and a concern for avoiding participating in the development of a vulnerabilizing ICU environment. We suggest that it could constitute a form of care through the design project.

1. Introduction

La vulnérabilité est définie par la « potentialité à être blessé [¹»]. Dans un contexte de montée des incertitudes liées aux crises, la vulnérabilité montre une prise de conscience des risques et de la réalisation que nous ne pouvons pas maîtriser tous ces risques¹. Ainsi comme l'exprime Lussault « nous sommes toujours-déjà vulnérables ²». Notre potentialité à être blessé est influencée par notre exposition à la vulnérabilité, dépendant d'une part de facteurs individuels et d'autre part du contexte³. Nous ferons référence aux facteurs extrinsèques favorisant la vulnérabilité comme le *contexte vulnérabilisant*. Pour limiter l'exposition aux risques, ce que Lussault nomme « l'ingénierie de la puissance ⁴» tente de contrôler les aléas par la maîtrise technique. Pour ce dernier, il faudrait au contraire reconnaître notre fragilité et celle de notre milieu spatial, notre *habitat*⁵. Alors, pour satisfaire aux besoins des humains et des non-humains, penser des habitats sobres est essentiel pour Lussault⁶.

Que recouvre le terme de sobriété ou celui de frugalité ? À l'origine, les deux termes signifiaient la modération et la tempérance, un dans la boisson, l'autre dans la nourriture⁷. Elles sont aujourd'hui synonymes⁸, proximité retrouvée dans le langage courant, selon la définition de *frugal* du CNRTL « Qui est empreint de simplicité, de sobriété.⁹ ». Le rapport de l'ADEME *Panorama sur la notion de sobriété* a dressé un tableau de l'utilisation du terme sobriété ces dernières années¹⁰. Les auteurs concluent à une diversité de pratiques et de pensées se définissant de la sobriété et, que faute d'une définition précise, il semble y avoir un consensus sur l'idée de *mieux consommer* individuellement. Cette diversité est partagée entre deux rapports différents à la croissance économique. D'un côté le discours des institutions et des acteurs économiques encourageant un concept compatible avec la croissance économique, basé sur la recherche d'efficacité mais ne remettant pas en cause nos modes de vie. De l'autre côté, des projets citoyens et associatifs promouvant un changement plus profond d'habitudes de vie, questionnant notamment les rapports au travail, à la consommation et au temps¹¹. Très liée au domaine de l'énergie, la mise en application de la *sobriété énergétique* peut accaparer la notion de sobriété¹². Madec, Bonarel et Gauzin-Müller publient en 2018 le *Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative*¹³. Dans celui-ci le terme *frugal* est préféré à celui de *sobriété*, parce que ses auteurs considèrent l'acceptation sociétale de la sobriété « oscille entre opportunité et nécessité, choix et obligation¹⁴ ». Dans le contexte de l'Anthropocène, ces praticiens et théoriciens ainsi que les 16 000 signataires du manifeste reconnaissent la responsabilité des acteurs du bâtiment, des concepteurs et des constructeurs¹⁵.

Dans la conception numérique le concept des *low-techs* porte des préoccupations similaires. Il a lui aussi une définition complexe à harmoniser¹⁶. Le collectif *Low-tech Lab* les définit comme l'intégration de la technologie « selon trois grands principes : utile, accessible, durable¹⁷ ». Dans cet article nous choisissons d'utiliser le terme de frugalité dans la continuité du *Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative*, en tant que porteuse de l'expression d'une responsabilité des concepteurs envers leurs propositions. Elle nous semble par ailleurs porteuse de considérations plus vastes que le terme *low-tech*.

L'horizon de la frugalité est aussi partagé avec des pratiques appliquées dans l'industrie, appelées *innovation frugale*, *innovation inversée* ou encore *Jugaad*¹⁸. Les critères d'une innovation frugale définie par Weyrauch et Herstatt sont : un coût réduit, une concentration sur les fonctionnalités essentielles et un niveau de performance optimisé, suffisant pour répondre au besoin identifié¹⁹. Ainsi ces termes font appel à la notion d'efficacité, cherchant à optimiser le coût des objets, notamment dans un objectif commercial. Ils ne portent pas de critique du capitalisme et de nos modes de vies actuels²⁰. Inspirés de l'innovation sous contrainte pratiquée par nécessité dans les pays dits « du Sud », ils s'inscrivent plus dans une démarche productiviste que dans une réaction à l'anthropocène²¹. Ainsi, nous préférons le terme de *proposition frugale*.

Dans cet article, nous proposons de voir comment la frugalité peut intervenir en synergie au prendre soin en réanimation. En premier lieu nous reviendrons sur la mise en œuvre de la frugalité dans la conception pour montrer qu'il s'agit d'un concept au sens pluriel. Nous présenterons ensuite une étude de cas constituée de deux recherches-projets issus d'une résidence en design dans l'unité de réanimation médicale du CHU de Nîmes. Enfin nous discuterons de l'association entre frugalités et attention au contexte vulnérabilisant dans cette étude de cas.

2. La frugalité dans la conception

2.1 Vers des frugalités

Sans prétention à l'exhaustivité, cette description a pour objectif de décrire la pluralité de mise en œuvre du concept de frugalité dans la conception à partir d'un corpus de projets issus de la littérature ou de l'état de l'art.

2.1.1 Frugalité dans le processus de production

Le *Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative* décrit plusieurs applications du concept. La première concerne la production : *la frugalité en matière*²². Elle appelle à agir sur le "déjà-là" plutôt que de construire de nouveau, de réhabiliter plutôt que de démolir mais aussi de privilégier les matériaux biosourcés, géosourcés ou de réemploi. Fanny Léglise²³ en donne une illustration en architecture dans son article sur les architectures du réemploi. Elle décrit 6 projets contemporains et distingue deux positionnements. Soit le stock préexiste et génère un projet, soit le stock est recherché à dessein. *L'Association pour un design soutenable* promeut d'autres exemples dans le cadre de sa biennale *Amours Vivants*²⁴. L'émaillage de lave des volcans d'Auvergne du studio Ler²⁵ combine un matériau géosourcé avec une deuxième incarnation d'un processus de production plus frugal : l'instauration dans le territoire. *La frugalité en territoire*²⁶ signifie limiter les effets négatifs sur le territoire et favoriser les positifs à travers l'instauration de circuits-courts, le respect de l'environnement ou encore l'utilisation de savoir-faire locaux²⁷.

2.1.2 Frugalité dans le fonctionnement

Un fonctionnement frugal pourrait signifier rechercher l'efficacité énergétique dans l'utilisation de l'objet. Dans le bâtiment cette notion se rapproche de la *frugalité en énergie*²⁸ : favoriser une approche bioclimatique pour limiter les besoins énergétiques mais aussi à penser la régénération sociale apportée par la réhabilitation. La structure passive de récupération d'eau *Warka Tower*²⁹ en est un exemple. Sans énergie, elle condense l'humidité de l'air et récolte la rosée. À destination de zones rurales d'Afrique, elle est fabriquée avec les matériaux et les savoir-faire locaux l'inscrivant en plus dans une frugalité de production. Si l'objet ne peut pas se passer d'énergie, rechercher la sobriété énergétique peut amener à le concevoir de façon à ce qu'il consomme peu ou à choisir une source de d'énergie plus vertueuse. Le site web du Low-tech magazine³⁰ a été pensé en ce sens, en utilisant des images tramées et une police de caractère locale (préinstallée sur l'ordinateur du lecteur). Hébergé sur un serveur alimenté par énergie solaire, il n'est pas accessible si celui-ci n'a plus de batterie.

2.1.3 Frugalité dans les conditions de maintenance

La simplicité de la maintenance ou la réparation peut être vue comme une autre frugalité, à contre-courant de l'obsolescence programmée. Un exemple édifiant en est relaté par Steward Brand dans son livre en cours de rédaction *Maintenance : Of Everything*³¹. Dans le chapitre *The Maintenance Race* il examine la course des Golden Globe de 1968 sous le prisme de la maintenance. Bernard Moitessier dont le bateau avait été conçu pour être minimal à maintenir a été capable d'une résilience importante, réalisant le plus long voyage au monde en voilier, solitaire et sans arrêt. Brand détaille des exemples de la conception de son bateau qui le rendait simple à maintenir. Il était fait d'acier mais peint sur 7 couches à la composition précisément étudiée pour éviter la corrosion. Les soudures de ses éléments ont été réfléchies de façon qu'elles n'empêchent pas la peinture et l'inspection sur le moindre centimètre. Le navigateur avait préalablement installé une échelle dans les mâts, faits à partir de poteaux téléphoniques recyclés. Il pouvait alors facilement les examiner mais aussi grimper en cas d'urgence. Son objectif était d'avoir un bateau simple, parce que la complexité menait à de nouveaux problèmes de maintenance auquel il n'était pas préparé. Ainsi la simplicité de maintenance peut être un choix d'autonomie.

2.1.4 Frugalité dans les moyens de conception

Des méthodes et outils de conception élémentaires peuvent également constituer une forme de frugalité. Pour les bâtisseurs, cela fait écho à la frugalité en technologie³², qui vise à mettre en œuvre des techniques justes et des matériaux judicieux dans des quantités exactes. Moussinet a étudié les collages de Carson³³ sous l'angle du « design du peu ». Elle propose que sa pratique relève du « peu » par sa matière première, l'ordinaire, et par le peu de compétences techniques nécessaires à la réalisation de ses collages. Le collectif *Hundred Rabbits*³⁴ travaille sur un voilier au milieu du Pacifique. Très limités en énergie et en accès internet, ils ont notamment dû abandonner les systèmes d'exploitation et les logiciels très consommateurs. Par leur moyen de

conception, leur production s'inscrit aussi dans une sobriété énergétique extrême.

2.1.5 Frugalité dans la forme

À l'inverse de la production de Carson, la sobriété formelle, le minimalisme esthétique peut être envisagé comme une forme de frugalité. D'une part, elle est influencée par les autres formes de frugalités. Les low-techs ou les projets recensés pour *Amours Vivants* peuvent démontrer une certaine simplicité formelle, dictée par leurs contraintes de fabrication ou d'efficacité énergétique. D'autre part, l'ascétisme esthétique a été recherché dans l'histoire de la conception. Dans son texte parut en 1908 *Ornement et Crime*³⁵ Loos condamne fermement l'ornementation. Il considère qu'elle appartient à l'esthétique du passé et qu'on « gâche, à fabriquer des ornements, des matériaux, de l'argent et des vies humaines³⁶ ». Les idées et productions issues de mouvements modernistes ont été critiquées notamment pour leur froideur et surtout pour leur prétention à l'universalité³⁷. Sorti de ces implications, le minimalisme formel est toujours mis en œuvre aujourd'hui et apprécié pour son esthétisme et sa sobriété matérielle. Le minimaliste japonais tel que commercialisé par la société Muji en est un exemple.

2.1.6 Frugalité dans son incidence sur le milieu.

Enfin, la frugalité d'une proposition pourrait être estimée par son incidence minimale sur un milieu. Victor Petit a détaillé la différence entre le design de l'environnement et le design du milieu³⁸. Le premier se concentre sur l'optimisation du cycle de vie de l'objet et son utilisation de ressources. Le second s'intéresse aux questions d'usage pour changer les modes de vie. Au-delà de l'environnement, le milieu intègre les êtres vivants et leurs relations. Il pourrait alors être identifié une manifestation de la frugalité qui pense l'impact sur le milieu. Au lieu de se focaliser uniquement sur la matière physique déjà-là, elle regarde aussi les relations déjà présentes pour les réemployer, les réhabiliter, les maintenir. Ce glissement révèle un autre avantage de la frugalité : celui d'ouvrir des considérations sur la participation à *l'économie de l'attention*. Celle-ci désigne le marché de l'attention, ressource devenue rare face à sa sollicitation de plus en plus fréquente par le système capitaliste. Citton a développé sa dimension collective et l'influence de notre environnement dans notre capacité à diriger notre attention vers ce qui nous importe³⁹. La recherche d'une incidence limitée sur le milieu par le concepteur peut faire écho à une précaution à ne pas participer à l'épuisement attentionnel des acteurs.

2.2 La mise en œuvre des frugalités en conception : synergies ou frictions ?

Nous l'avons vu par l'enchaînement de ces descriptions, les mises en pratique des frugalités peuvent se compléter ou créer des frictions. Légliše⁴⁰ note que dans son échantillon, qu'il soit réel ou symbolique, l'intérêt environnemental a une place assumée dans les choix de conception. Mais la frugalité peut être couplée ou nuancée par d'autres intérêts. Nous l'avons vu dans le cas de l'innovation frugale, la recherche de profit économique est une motivation principale. *L'Association pour un design soutenable*⁴¹ cherche par exemple à mettre en lumière des projets qui « façonnent un monde plus frugal sans impasse sur le beau⁴² ». Hémon, Gentès et Bessières⁴³ ont interrogé l'identité professionnelle de 15 designers revendiquant une pratique ancrée sur le territoire. On y voit une mobilisation possible du design frugal comme un cadre de valeurs, au côté du design participatif, situé, social ou encore territorialisé. La recherche de frugalité n'est donc pas nécessairement l'objectif unique. Comment est alors appliquée la frugalité lorsqu'elle doit être négociée avec l'ensemble des valeurs portées par le positionnement du concepteur ou les contraintes de son terrain ?

L'éthique du *care* est une orientation politique dans l'univers du soin. Tronto définit le *care* comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible⁴⁴ ». Les théories du *care* s'ancrent dans la reconnaissance que nous vivons dans un *monde vulnérable*⁴⁵ et les activités de *care* demandent à ceux qui les entreprennent une attention particulière à la fragilité, comme le mettent en évidence Denis et Pontille à propos des acteurs de la

maintenance⁴⁶. Transposé à l'échelle écologique, ce souci pour la perpétuation du monde trouve écho dans le discours du *Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative* ou dans l'injonction de Lussault à la sobriété de notre habitat⁴⁷. Ainsi il semble déjà y avoir des synergies entre la frugalité et l'éthique du *care*. Nous pouvons en voir un autre exemple dans le travail de Salgado Cofré et Vanwambeke⁴⁸. À travers leurs terrains au Chili et au Guatemala, elles se sont intéressées à l'artisanat comme mode de production de poteries et de tissage. Ce processus de production fait la frugalité du projet : fonctionnement en circuits-courts, extraction raisonnée, savoir-faire situés. Les autrices montrent que l'artisanat est un mode de penser et de faire qui favorise le tissage de relations locales d'interdépendance. Léglise note dans son analyse des architectures de réemploi que ce mode de pensée demande une posture plus relationnelle de l'architecte à d'autres corps de métier. De plus elle requiert des capacités d'observation particulières à l'architecte, à la recherche de « puissance potentielles⁴⁹ ». Ainsi la recherche de frugalité contraint le concepteur à une attention particulière au milieu : à l'environnement pour trouver des potentialités et au vivant parce qu'il peut nécessiter une interdépendance particulière. Ces éléments semblent tracer de premières synergies entre l'éthique du *care* et la frugalité comme deux postures dans la conception.

3. Étude de cas : en réanimation quelle place pour les frugalités ?

À travers cette étude de cas nous tenterons de décrire comment la frugalité peut intervenir en synergie au prendre soin en réanimation.

3.1 La réanimation, un contexte particulièrement vulnérabilisant

Nous décrivons ci-dessous ce qui constitue le contexte vulnérabilisant de la réanimation⁵⁰.

3.1.1 L'espace

L'espace de la réanimation est un espace hautement médicalisé. Les soins de réanimation sont destinés à des patients présentant « une ou plusieurs défaillances aiguës mettant directement en jeu le pronostic vital ou fonctionnel et pouvant impliquer le recours à une ou plusieurs méthodes de suppléance⁵¹ ». Le lieu met la priorité sur la survie du corps et la surveillance continue des patients, dans un état de gravité extrême pendant leur séjour⁵². Isolé et entouré de machines, le patient est exposé à l'omniprésence du regard soignant au détriment de son intimité ou sa dignité^{53, 54}. La Société de réanimation de langue française mettait en garde en 2010 contre les effets du bruit constant et la lumière artificielle sur les patients et les soignants⁵⁵. La famille est quant à elle désorientée dans la chambre envahie de moniteurs de suppléance et de surveillance reliés au patient⁵⁶. L'espace est peu conçu pour les familles et les contraintes de surveillance et de prévention des infections peuvent engendrer des négociations sur leur présence dans le service⁵⁷.

3.1.2 La temporalité

La temporalité de la réanimation se joue entre l'urgence de la prise en charge et la longueur du séjour. Les proches vivent dans l'incertitude de la survie du patient et deviennent le substitut de ses décisions⁵⁸. Ils s'accrochent alors à toutes les informations qui leur parviennent⁵⁹. Pour les équipes, ces conditions de travail d'urgence permanente les soumettent à un risque d'épuisement professionnel et de stress post-traumatique important^{60, 61, 62}. Enfin, pour les patients la réanimation est marquée d'une temporalité floue. Les patients de réanimation font souvent face à une période de coma, où ils peuvent faire face à des cauchemars violents⁶³. Le coma laisse ensuite place à une période de perceptions floues, empreintes de *delirium*⁶⁴. Le *delirium* se caractérise par une confusion mentale, pouvant causer des hallucinations⁶⁵. Même réveillé et pleinement conscient, le temps est long pour le patient, immobilisé par les machines auxquelles il est relié⁶⁶.

3.1.3 Le difficile soutien du lien humain

L'espace-temps de la réanimation rend difficile le soutien du lien humain, si bien que Groc la nomme « clinique de la rupture du lien⁶⁷ ». Deux revues systématiques qui synthétisent les études qualitatives explorant le vécu du délirium chez les anciens patients de réanimation⁶⁸ et leurs proches⁶⁹ décrivent cette rupture. Les patients témoignent d'un sens de la réalité perturbé, de l'incapacité à établir un contact avec autrui, d'une difficulté à s'exprimer, d'une impression d'agir étrangement ou encore d'une différence entre ce qu'ils pensent et ce qu'ils prononcent⁷⁰. Les proches eux aussi déclarent être face un comportement inhabituel, des patients « différents », agités voire énervés⁷¹. Malgré cette difficulté à créer du lien, ce besoin pour les patients et les proches est rapporté de façon qualitative par des témoignages d'anciens patients⁷².

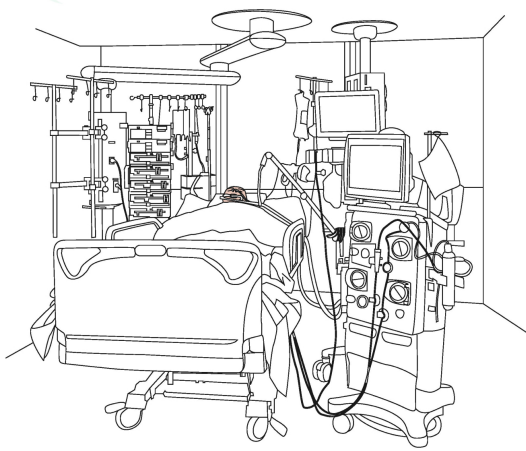
Après la sortie du service, les patients et les proches peuvent développer un ensemble de symptômes réunis sous le terme *syndrome post-réanimation* (SPR)⁷³. Les patients peuvent également se retrouver en manque de souvenirs clairs du séjour en réanimation (ou substitués par de faux souvenirs), aussi appelé *trou réa*⁷⁴. Le SPR et le trou-réa tendent à faire perdurer la vulnérabilité au-delà de l'espace-temps de la réanimation.

3.2 Deux recherches-projets en réanimation

3.2.1 Cadre

Notre étude de cas s'appuie sur deux recherches-projets menées dans la même unité de réanimation médicale. La première recherche-projet a été menée de janvier à juillet 2022 dans le cadre d'un mémoire de recherche⁷⁵. Il s'agissait de proposer des expérimentations dans l'objectif d'améliorer l'expérience des familles et des patients en réanimation, qui ont mené à plusieurs propositions mises en place dans le service. Dans cet article, nous nous appuyons sur celles portant sur l'accueil des familles en réanimation. Elles ont pris la forme d'affiches expliquant le fonctionnement du service (Fig. 1), d'une brochure d'accueil à donner à l'entrée des familles (Fig. 2), d'une brochure à donner aux familles en cas de décès du patient (Fig. 3) et d'un outil de médiation pour les entretiens médecins-famille (Fig. 4).

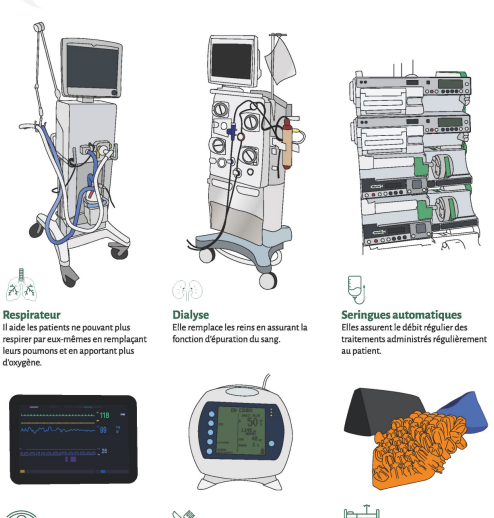
Avant de rentrer,
Une chambre de réanimation ?



Les chambres de réanimation sont très médicalisées. Elles sont remplies de machines, qui sont reliées au patient.

Vous y entendrez beaucoup de bruits de machines. Des alarmes peuvent sonner. Elles signalent aux équipes différents événements de gravité variable. S'il s'agit de quelque chose d'important, des soignants viendront immédiatement. Il est possible que l'alarme signale un événement qui ne nécessite pas d'intervention rapide. Dans ce cas, ne vous inquiétez pas si vous ne voyez personne venir immédiatement dans la chambre.

Les équipements en réanimation
Les plus courants



Respirateur
Il aide les patients ne pouvant plus respirer par eux-mêmes en remplaçant leurs poumons et en apportant plus d'oxygène.

Dialyse
Elle remplace les reins en assurant la fonction d'épuration du sang.

Seringues automatiques
Elles assurent le débit régulier des traitements administrés régulièrement au patient.

Scope
Ordinateur qui surveille en permanence tous les paramètres vitaux (oxygène, tension artérielle, rythme cardiaque). Il est muni d'alarmes sonores prévenant les soignants d'éventuelles anomalies. Les soignants y ont accès à plusieurs endroits dans le service.

Pompe à nutrition entérale
Elle permet de nourrir le patient à l'aide d'une sonde, qui passe le plus souvent de son nez jusqu'à l'estomac.

Matériel ergonomique
Dans le lit du patient ou dans sa chambre, vous apercevrez divers supports pour assurer son confort.

Figure 1. Deux des six affiches d'explication de la réanimation



Téléphoner *Je veux avoir des nouvelles*
Service de réanimation
04 66 68 50 60

Je suis un proche d'un patient en réanimation
L'accompagner au mieux pendant son séjour
Informations utiles
Réanimation médicale

Me faire accompagner
Toutes les demandes administratives
Secrétariat
04 66 68 33 20
Toutes les questions ou demandes diverses
Cadre de santé
04 66 68 33 22

Venir en réanimation
Quand ?
Visites : 24/24h et 7/7j
Où ?
Hall 5, niveau -1

Commodités du CHU
Cafétéria au CHU
A votre départ (niveau 0) sont disponibles une librairie, un point snack, des toilettes publiques et un point de travail bancaire. Vous y trouverez également Happy'up, notre programme de proposition de services aux patients et aux proches.

A savoir
Objets de valeur du patient
A son arrivée, si le patient est inconscient et sans proches de la famille, ses objets de valeurs ont été déposés au coffre de la réanimation. S'ils ne vous ont été remis ou sont conservés dans la chambre (en accord avec les équipes et le patient).

Transfert du patient dans une autre unité de réanimation
Des que son état ne nécessite plus de soins de réanimation, le transfert de votre proche est organisé vers un autre service de soin.

Hébergement des proches près du CHU
Il existe des hôtels et une Maison des Parents et des Familles à proximité du CHU
Maison des Parents et des Familles
04 66 28 10 00

Je suis un proche d'un patient en réanimation
L'accompagner au mieux pendant son séjour
Informations utiles
Réanimation médicale

Figure 2. La brochure d'entrée pour les familles.

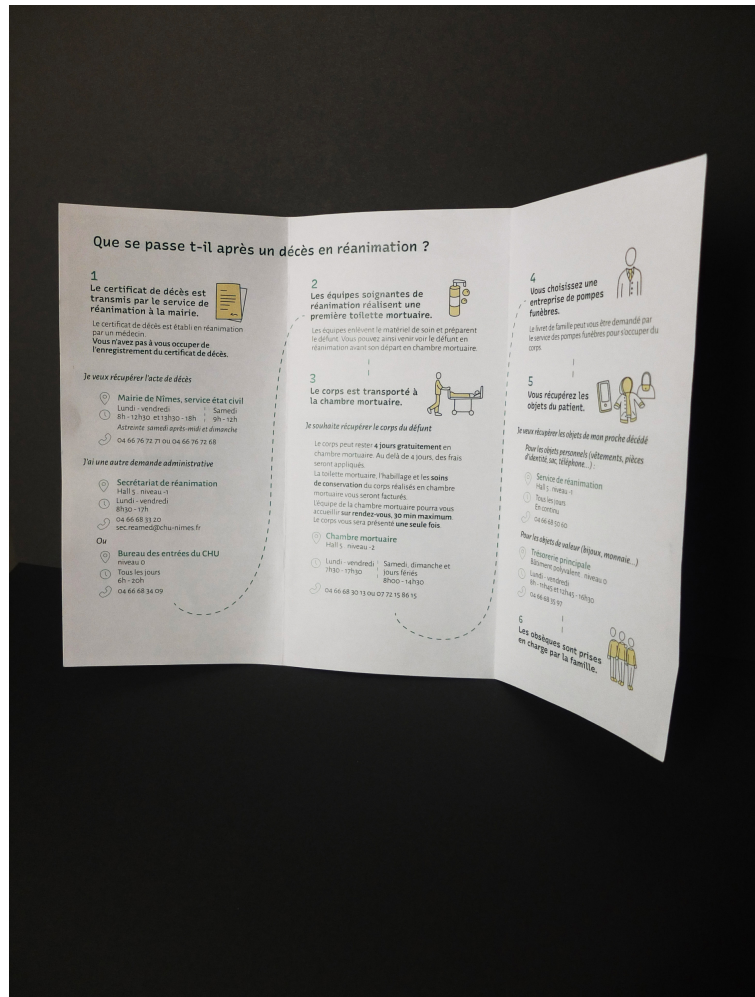


Figure 3. La brochure d'information en cas de décès du patient.

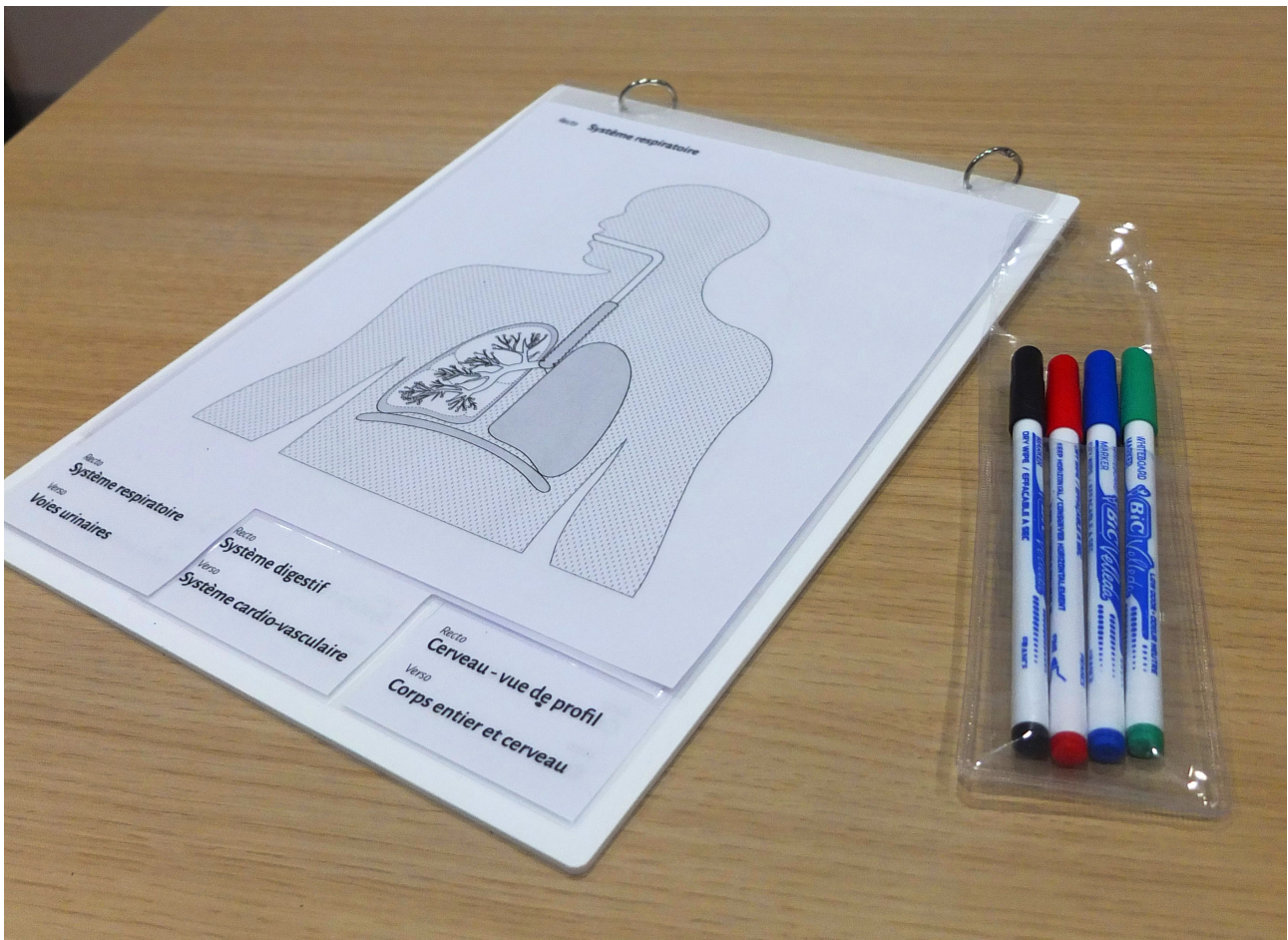


Figure 4. L'outil de médiation.

La deuxième recherche, en cours de développement, s'inscrit dans une thèse débutée en octobre 2022 à l'Université de Nîmes. Cette recherche s'intéresse plus particulièrement au post-réanimation, notamment au *trou réa*. Dans la littérature, de nombreux exemples de journaux de bord ont été expérimentés pour tenter d'aider le patient à faire face à ce manque^{76, 77, 78}. Ils sont remplis par les soignants et/ou les proches avec des notes écrites décrivant les étapes du séjour. Ils ont des limites de viabilité : écrire tous les jours est un défi et le journal est difficile à mettre en place systématiquement pour tous les patients^{79, 80, 81}. Il est également difficile pour les équipes de savoir quoi et comment écrire^{82, 83} et elles peuvent choisir d'exclure le contenu relatif à la confusion notamment, pour ne pas blesser le patient⁸⁴. Pourtant, avoir le contenu complet et honnête du séjour est important aux yeux des patients^{85, 86}. Relire les mots du journal, surtout ceux des proches, peut faire ressurgir des émotions difficiles au patient et empêcher la relecture^{87, 88}. Récemment, un journal de bord numérique a été expérimenté⁸⁹. Le numérique permet notamment de préserver plus facilement le contact entre soignants et familles pendant la réanimation. Dans notre recherche, nous nous penchons sur la conception d'une frise en papier, représentant le séjour en réanimation (Fig. 5). Remplie par les soignants et les proches pendant le séjour à l'aide d'autocollants et de notes écrites à la main, elle est remise au patient après le séjour. Les autocollants ont pour ambition de rendre plus simple, plus rapide et ainsi plus systématique l'inscription des événements pour les soignants. Par ailleurs ils ont pour objectif d'encourager les équipes à évoquer la confusion des patients, qui est sinon souvent éclipsée. Le format réduit des notes tente d'inciter les soignants et les proches à des messages courts, pour que l'inscription soit moins chronophage et la relecture moins douloureuse pour le patient. Pour cela nous essayons aussi d'encourager une lecture moins automatique via un code couleur et la possibilité de placer les notes à l'envers (le lecteur doit alors la soulever pour la lire). Enfin par le format de la frise nous cherchons à connoter un format synthétique, pour limiter l'attente d'exhaustivité du contenu de la part du patient.



Figure 5. Le prototype de la frise du séjour (en haut), les notes (à gauche) et les autocollants (à droite).

3.2.2 Méthode

Ces deux recherches se déroulent selon la méthodologie de recherche-projet^{90, 91}. À travers un projet de design à visée améliorative il s'agit d'acquérir des connaissances sur les interactions avec l'homme et son environnement. Ces recherches ont également pour objectif de mettre en place, comme l'énonce Royer, « des actions concrètes et transformatrices sur le terrain (via des expérimentations en design)⁹² ». Elles se sont déroulées en *résidence*⁹³ dans le service de réanimation. Notre bureau était donc dans le service pendant la durée de la recherche (6 mois pour la première, 1 an et 6 mois jusqu'à maintenant pour la deuxième), créant une présence sur le lieu plus importante que les phases d'immersion ponctuelles d'un projet de design classique. Les méthodes utilisées dans ces recherches s'inscrivent dans la filiation de méthodes de *design ethnography*⁹⁴, tout en tentant d'éviter la « posture de surplomb ⁹⁵ » qu'elles peuvent engendrer grâce à la pratique de la résidence. Nicolas Nova décrit de manière simplifiée, les 6 temps que comptent les projets suivant les méthodes de *design ethnography*⁹⁶. L'application de ces temps dans nos deux recherche-projet est décrite dans la Figure 6. Nous avons ajouté un septième temps qui était celui de l'évaluation des projets.

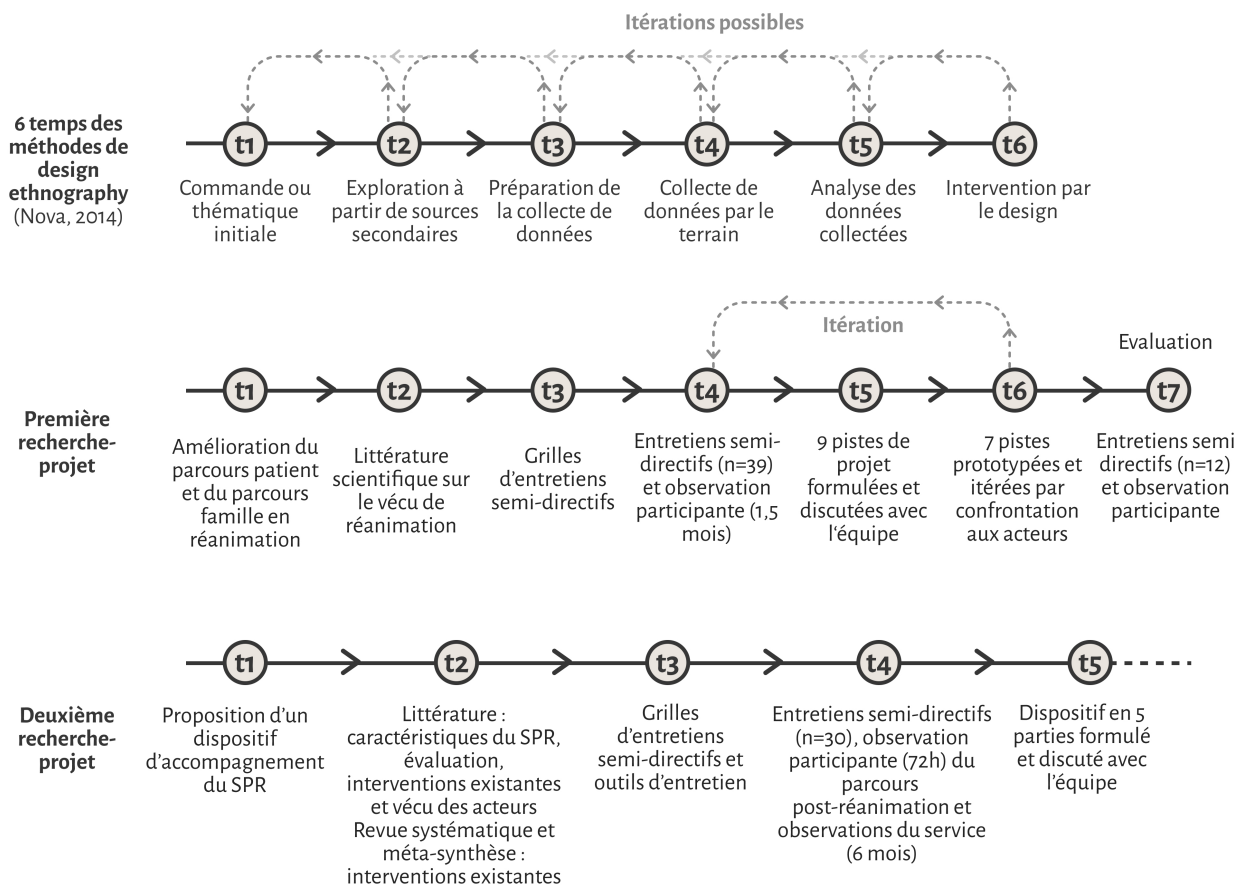
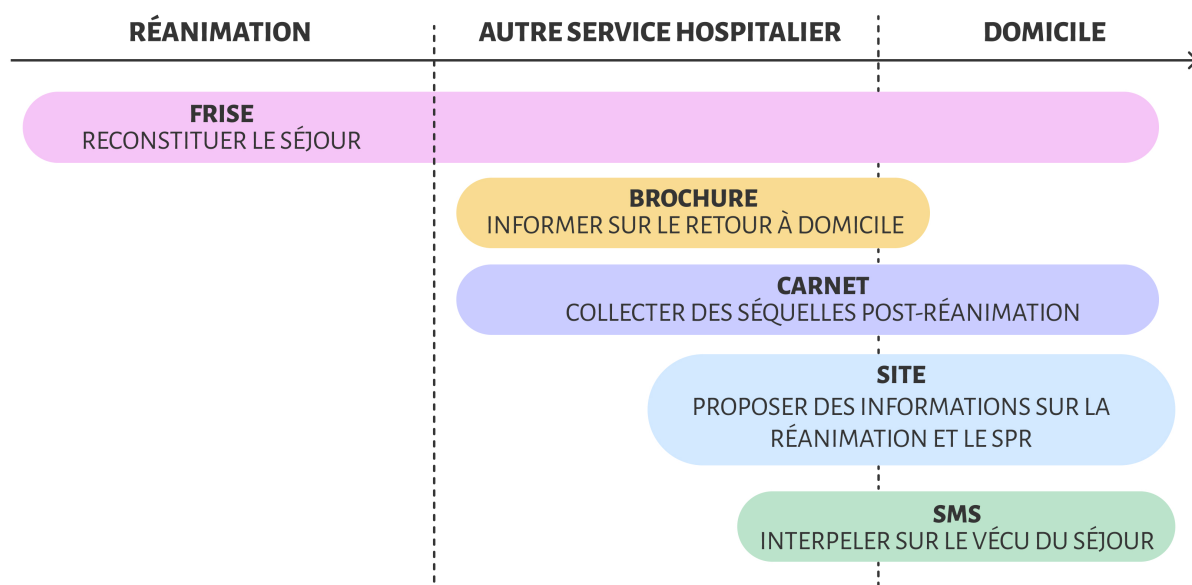


Figure 6. Les 6 temps d'un projet conduit avec la méthode de *design ethnography*, selon Nicolas Nova et appliquée à nos recherches-projets.

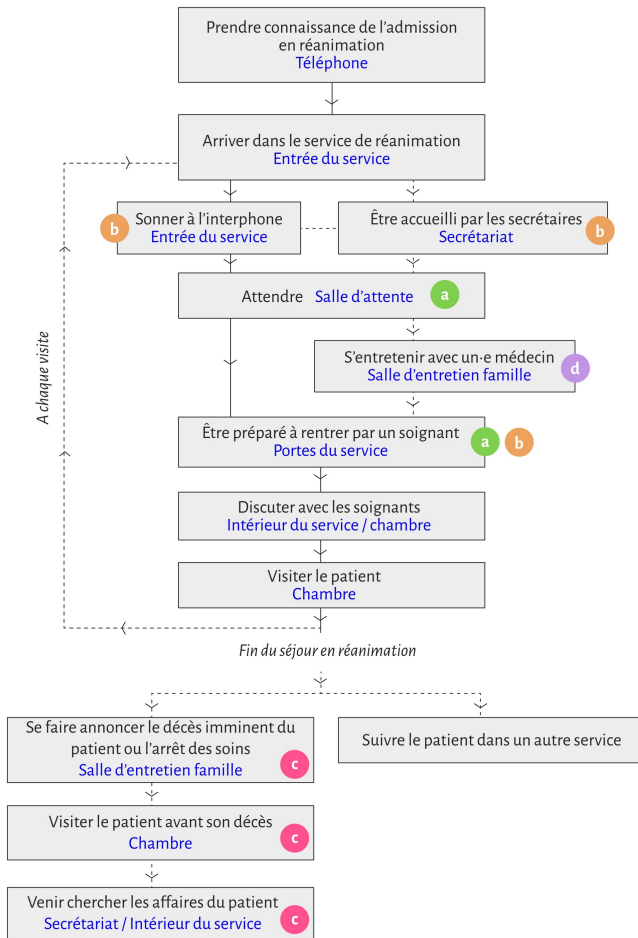
La deuxième recherche est toujours en cours. Lors de la rédaction de cet article, nous précisons et prototypons l'intervention de design (t6), un dispositif en 5 parties (Fig. 7). Les résultats issus de cette recherche-projet développés ici se concentreront sur la frise décrite précédemment.



3.3 Quelles frugalités sont mises en œuvre ?

Le processus de fabrication des propositions pourrait être considéré comme frugal : elles ont été prototypées puis produites localement en mobilisant les ressources de la reprographie du CHU (papier et autocollants) et du fablab de Nîmes (découpe laser de PMMA). Ce mode de production a été influencé par la temporalité pour la première-recherche projet (6 mois) et par des limitations financières. Le PMMA n'est pas une matière sobre mais a été choisi dû aux contraintes d'hygiène de l'hôpital, couplées au temps et moyens de production à disposition (fablab). Il permet ainsi une maintenance plus simple aux équipes. Aussi, la production locale permet un approvisionnement aisé pour les soignants, sur commande à la reprographie du CHU. Une deuxième forme de frugalité serait donc une maintenance facilitée. Les propositions ne demandent aucune énergie pour leur fonctionnement contrairement à des propositions numériques. Formellement, l'identité visuelle des propositions ne s'inscrit pas dans un minimalisme strict. Elle a été choisie pour coupler une bonne lisibilité à une connotation plus chaleureuse notamment par le choix d'utiliser de la couleur et des illustrations. Les illustrations ont aussi pour objectif de faciliter la compréhension pour les publics ayant des difficultés à lire le français. Pour la frise du séjour, un code couleur est mis en place pour accompagner la relecture par les patients après le séjour. Si ces choix nous ont éloigné d'une frugalité formelle concernant l'identité visuelle, les modes de représentations des illustrations dans les affiches et l'outil de médiation se veulent volontairement plus sobres. L'affiche qui présente la chambre notamment est un dessin linéaire monochrome. Cette simplicité permet de retirer des détails dans la représentation afin de la rendre moins choquante tout en restant fidèle à la réalité. L'outil de médiation est composé d'illustrations linéaires et tramées du corps humain en nuances de gris. Cela afin d'être un support plus neutre à l'expression des médecins qui l'utilisent. Enfin, les propositions s'inscrivent dans une frugalité par leur insertion dans le milieu. Elles s'insèrent dans le parcours spatio-temporel des proches observé en amont de la formulation des propositions (Fig. 8) et demandent peu de changements dans les pratiques des soignants. Cette proximité avec les pratiques existantes a pu être impactée par le choix méthodologique de la résidence qui crée une plus grande proximité avec les acteurs du terrain de recherche⁹⁷. Porter ainsi une attention particulière au milieu permet d'éviter des changements coûteux psychologiquement et temporellement quand ils dérogent aux routines apprises et rajoutent de la pression temporelle dans des organisations déjà pressurisées.

Parcours temporel et disposition des propositions



Parcours spatial et disposition des propositions

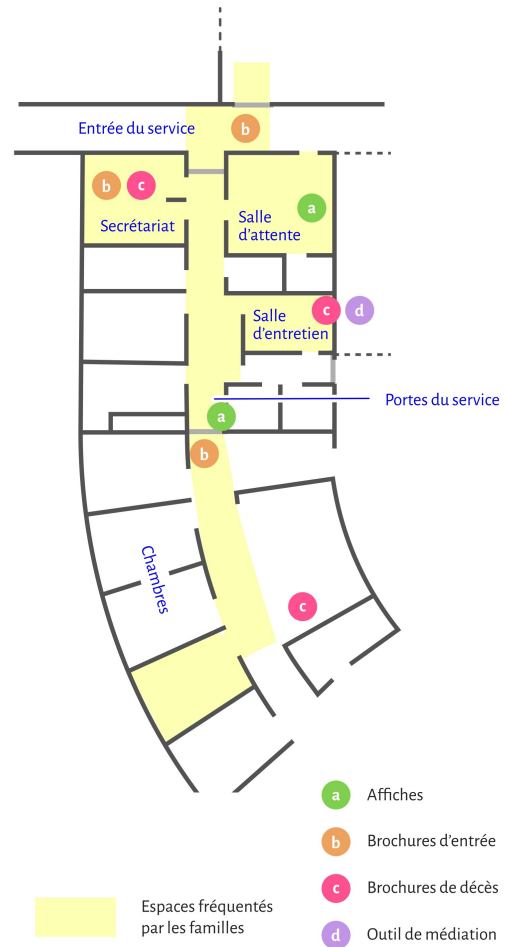
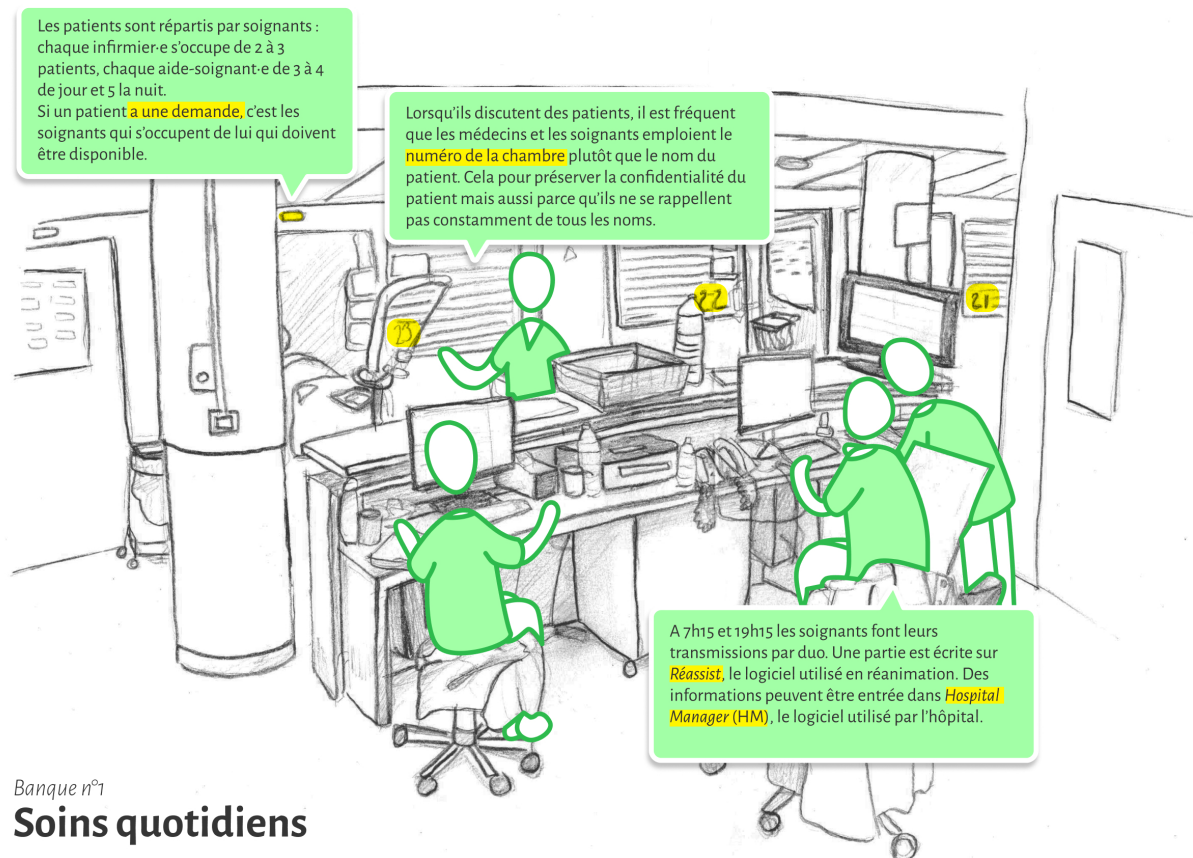


Figure 8. Parcours spatial et temporel des familles et intégration des propositions de la première recherche-projet

3.4 Synergies : frugalités et contexte vulnérabilisant

En reprenant les éléments décrits comme composant le caractère vulnérabilisant de la réanimation (3.1) et les frugalités des propositions (3.3) nous proposons d'observer quelles synergies sont effectives. Nous nous appuyerons sur nos observations participantes^{98 99} (au total 7,5 mois du service de réanimation, 72h du parcours post-réanimation) (Figure 9), les verbatims de nos entretiens semi-directifs¹⁰⁰ (n=12 pour la première recherche, n=30 pour la seconde) à propos des propositions ou de la réanimation ainsi que des données de la littérature.



Banque n°1

Soins quotidiens

Figure 9. Exemple d'un des 24 dessins d'observation annotés, issu de l'observation participante du service

3.4.1 Accompagner l'information progressivement

Nous avons vu qu'une première dimension du contexte vulnérabilisant de la réanimation était l'espace : très médicalisé et conçu pour la surveillance continue, la famille peut s'y sentir étrangère. L'affiche de la chambre avait pour objectif d'aider les proches à se familiariser avec cet environnement avant d'y rentrer.

« [Les affiches] ça permet quand on arrive la première fois dans le service réa et qu'on ne sait pas trop à quoi s'attendre, de donner une première impression de ce qu'on va voir, de ce à quoi on va être confrontés [...] ça permet d'avoir un visuel d'entrée de jeu. » Conjointe d'un patient (F, ~50 ans)

La simplicité formelle de l'illustration permet d'accompagner l'information plus efficacement que par une description, tout en évitant la frontalité d'une photographie. En plus du lieu, la temporalité spécifique de la réanimation constitue un autre aspect du contexte vulnérabilisant. Les visites dans le service peuvent être difficiles pour la famille : attendre le moment propice pour transmettre une information semble nécessaire pour ne pas intensifier la situation. Les deux brochures dissociées (brochure de décès, brochure d'entrée) permettent aux soignants de ne transmettre qu'au moment voulu les informations aux familles, ce qui n'aurait pas été possible avec un site web par exemple. Les propositions frugales intègrent ici les pratiques, permettant de seconder les actions des soignants et leur attention à donner les informations au bon moment. Cela est permis par le papier qui est peu contraignant : il peut être plus simplement disséminé dans l'espace pour rentrer dans le parcours des familles que des supports numériques.

Les affiches, placées à l'entrée de la réanimation et dans la salle d'attente, sont lues sans intervention soignante. Les proches sont alors plus autonomes à décider s'ils sont prêts à recevoir

l'information.

« Le premier jour on n'a pas tout vu, on n'a pas tout compris parce que la réa c'est un peu un choc et puis après on prend le temps de lire. » Conjointe d'un patient (F, ~50 ans)

Au contraire d'affiches papier, des vidéos présenteraient l'intérêt « d'attirer l'attention », laissant moins le choix aux visiteurs de recevoir l'information. Ainsi l'inertie du papier n'impose pas la réception de l'information comme le ferait une vidéo. L'incidence sur le milieu, la salle d'attente et ceux qui la fréquente, est ainsi plus limitée par la frugalité du support de communication.

Ensuite, les proches vivent la réanimation suspendus aux informations délivrées par les soignants. Leur implication importante dans le séjour est d'ailleurs un facteur déterminant de syndrome de stress post-traumatique pour eux¹⁰¹. Notre observation de l'unité de réanimation nous a fait entendre l'injonction la plus souvent faite aux proches par les soignants, celle de « prendre soin d'eux », de penser à autre chose. Ainsi leur implication dans le service doit se faire avec la vigilance de ne pas les fragiliser davantage. Concernant la frise du séjour, nous avons vu que les journaux de bord numériques permettent aux soignants d'envoyer instantanément les nouvelles aux familles, considéré comme un avantage du numérique¹⁰². Au contraire, les formats papiers existants dans la littérature contraignent la famille à obtenir ces informations pendant leur visite en réanimation. Néanmoins nos entretiens montrent qu'obtenir plus d'informations n'est pas un besoin exprimé par les proches interrogés, qui peuvent appeler à tout moment.

« Mais comme j'appelais tous les jours ils n'avaient pas besoin de m'appeler finalement. » Sœur d'une patiente (F, ~40 ans)

L'impossibilité du format papier de communiquer 24h/24 à distance devient une possibilité de ne pas participer à une implication encore plus extrême des proches. Ainsi le format non numérique porte ici une attention plus particulière à la temporalité de la transmission d'information.

Enfin, pour les équipes la temporalité particulière de réanimation se traduit par le manque de temps pour s'occuper d'autres activités. La frugalité en maintenance est alors un moyen de limiter l'influence des propositions dans leur quotidien.

Ces propositions permettent d'accompagner la transmission d'information avec une attention aux vulnérabilités de chacun des acteurs. La frugalité en forme permet de limiter la charge émotionnelle des illustrations. L'introduction dans les pratiques des soignants leur laisse le soin de choisir la temporalité de transmission de l'information. Elle est facilitée par la frugalité dans l'incidence sur le milieu et la simplicité de maintenance, elles-mêmes influencées par le matériau papier, peu contraignant. Quand l'information n'est pas transmise via un soignant, alors le papier permet de ne pas imposer la lecture de l'information comme une vidéo ou une notification.

3.4.2 Soutenir le lien humain

Nous avons évoqué qu'un manque de lien humain participe également à la situation de vulnérabilité des patients et des proches. Pour les équipes c'est le manque de temps qui est vulnérabilisant. L'équilibre entre les deux a consisté à soutenir les interactions existantes, veiller à ne pas en supprimer et favoriser la présence des proches auprès des patients. Ainsi les brochures et l'outil de médiation outillent les interactions déjà-existantes sans chercher à les remplacer.

« Moi j'en ai donné celle de l'entrée quand ils demandent des numéros. » Infirmière (F, ~30 ans) à propos de la brochure d'entrée

L'outil de médiation a pu être utilisé par un médecin en appui d'explications. Les affiches peuvent également soutenir les liens entre les proches. Par exemple elles ont permis à une mère d'expliquer à sa fille restée en salle d'attente le fonctionnement des machines.

« Moi j'ai ma gamine de 12 ans qui est venue mais qui est venue en salle d'attente, c'est son papa qui est en réa, et donc en ressortant elle m'a dit " il a quoi comme machines ? ", je lui ai dit " il a ça pour qu'il respire tu vois ". » Conjointe d'un patient (F, ~50 ans)

La présence des proches dans le service est importante. Les études portant sur les restrictions des horaires de visite ont montré qu'elles aggravent la difficulté du vécu pour la famille¹⁰³. Pour le patient également, ces restrictions temporelles sont source d'anxiété, de delirium et d'état de stress post-traumatique^{104, 105}. Nos entretiens avec les soignants ont montré un avis unanime sur l'importance de transmettre les informations en présentiel pour une meilleure compréhension mutuelle.

« Mais je pense qu'à distance on est beaucoup moins... on se fait beaucoup moins comprendre. Parce que des fois quand on est en face d'eux, on voit à leur réaction qu'ils ont compris ou pas compris, qu'ils sont surpris par ce qu'on dit, ou choqués, du coup on peut reformuler, adapter notre propos. » Médecin (F, ~30 ans)

Il est alors important que les propositions ne fassent pas obstacle à la présence des proches dans le service. Concernant la frise du séjour, le papier impose à la famille de venir dans le service pour participer et pour lire les informations entrées par les soignants. Ainsi elle ne remplace pas la venue des proches voire les incite à venir. Au contraire le journal numérique accorde la possibilité de compléter ou lire les notes à distance pour les proches. Involontairement, il peut supprimer du temps de présence des proches dans le service. Enfin, la frise papier bénéficie d'un autre avantage sur le numérique : sa simplicité d'expérimentation par sa fabrication locale et à faible coût. Comparativement à une application, mettre en place une frise papier et évaluer son impact sur le nombre ou la qualité des interactions entre les proches et les professionnels demande moins de temps. Une évaluation plus accessible permet une meilleure lucidité dans l'impact potentiel du projet sur les acteurs.

Dans notre étude de cas, la matérialité du papier couplée à la recherche d'une faible incidence sur les pratiques du milieu a aidé à ce que les propositions se calquent et soutiennent les interactions existantes. Face au journal numérique, le papier a l'avantage de ne pas limiter la présence des proches dans le service. Enfin la simplicité d'expérimentation du frugal permet une posture plus critique quant à ses effets délétères possibles.

Conclusion

Cet article tend à ouvrir des pistes de réflexions sur les synergies que peuvent entretenir les frugalités avec l'éthique du *care* dans les projets de conception. Il s'agit de participer à la littérature explorant l'application de la frugalité dans les contextes qui l'appellent peu comme la réanimation. Pourtant la frugalité semble pouvoir s'appliquer en synergie avec des préoccupations sur l'attention au contexte vulnérabilisant.

Soulet souligne que les modes d'organisation et de représentation ont un lien intrinsèque avec la fragilisation des individus et le maintien de celle-ci¹⁰⁶. Les disciplines de conception pouvant influencer les modes d'organisation et de représentation, elles ont une responsabilité dans la vulnérabilisation des individus. Nous proposons que l'attention portée au contexte vulnérabilisant puisse être perçue comme une action de maintien voire de réparation puisqu'il s'agit de chercher à

ne pas participer, si ce n'est à limiter, la vulnérabilisation des acteurs du milieu. Ainsi elle participerait au prendre soin (*care*) par le projet de conception (Fig. 10). Dans notre étude de cas prendre en compte le contexte vulnérabilisant semble mener à la frugalité tout comme celle-ci rend possible une plus grande attention à ne pas vulnérabiliser d'avantage patients, proches et soignants.

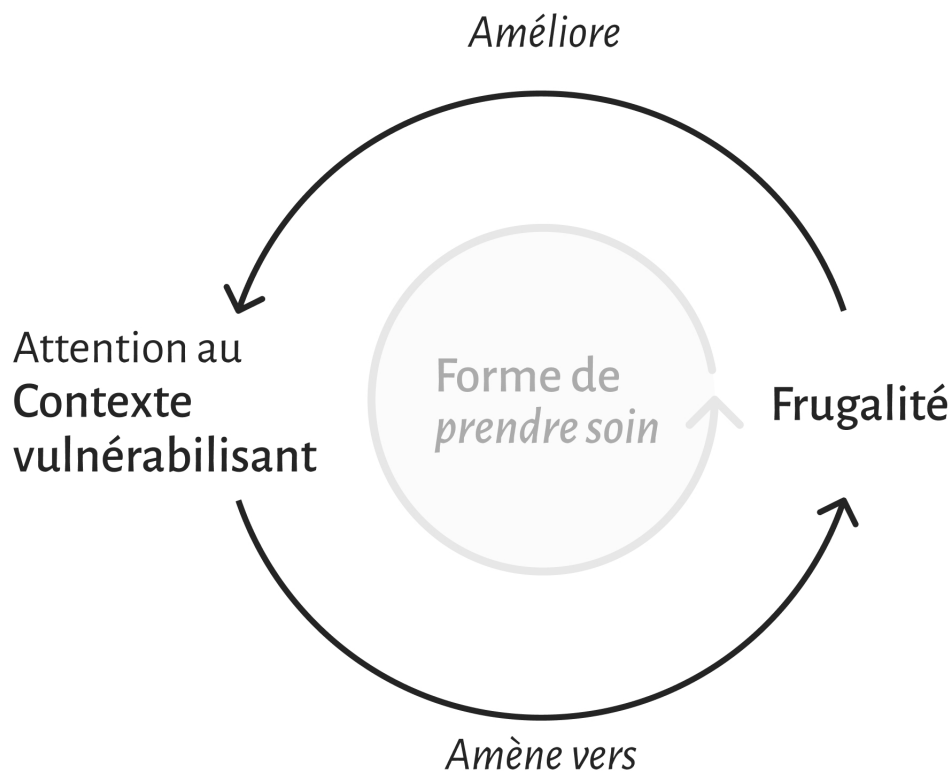


Figure 10. La synergie entre attention au contexte vulnérabilisant et frugalité en exemple dans cet article

Nous faisons l'hypothèse qu'en concentrant notre regard vers le contexte vulnérabilisant, les disciplines de conception s'orienteront plus facilement vers la frugalité. La simplicité d'expérimentation du frugal est un atout majeur pour interroger l'impact du projet dans le contexte. En ce sens, Royer et Pellerin¹⁰⁷ proposent un renouvellement de la posture du designer inspiré des théories du *care*. Ils proposent notamment « d'accompagner les vulnérabilités d'un contexte »¹⁰⁸ par une posture plus expérimentale que programmatrice. Également, Mol¹⁰⁹ souligne que les techniques ont des effets imprévisibles et appelle alors à l'expérimentation pour percevoir ces effets.

Cet article présente des limites. S'il fait plutôt l'éloge de la frugalité, elle peut aussi être subie par un manque de moyen ou de soutien institutionnel¹¹⁰. Nous ne proposons pas qu'elle soit à privilégier systématiquement à tout autre argument. Aussi, la pérennité dans les pratiques des projets frugaux serait à interroger. Nous avons évoqué le caractère non coercitif pour les pratiques existantes des projets frugaux. Cela peut aussi être un frein pour que les projets perdurent dans les pratiques.

En conclusion, en s'inspirant des théories du *care* pour prêter attention à l'exposition contextuelle à

la vulnérabilité, les disciplines de conception pourraient évoluer vers plus de frugalité. Celle-ci, à son tour, pourrait renforcer l'attention des concepteurs au contexte vulnérabilisant, ouvrant ainsi la voie à des pratiques de conception plus propices à ne pas renforcer les fragilités existantes.

Bibliographie

Abrassart, Christophe, Jarrige, François, et Bourg, Dominique, « Introduction : Low-Tech et enjeux écologiques -- quels potentiels pour affronter les crises ? », *La Pensée écologique* 5, n°1, 2020

Azoulay, Élie, « Donner du pouvoir aux familles des patients de Réanimation », *Laennec*, n°57-4, 2009, 35-46.

Beaud Stéphane et Weber Florence, *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Guides grands repères, Paris, Découverte, 2003.

Boehm, Leanne, Jones, Abigail C., Selim, Abeer A., Viridun, Claudia, Garrad, Cornelia F., Walden, Rachel L., Wesley, Ely E. et Hosie, Annmarie, « Delirium-related distress in the ICU: A qualitative meta-synthesis of patient and family perspectives and experiences », *International Journal of Nursing Studies*, n°122, octobre 2021

Boles, Jean-Michel et Jousset, David, « Parcours de la vulnérabilité en réanimation adulte », *Laennec* n°59-2, 2011, 42-54.

Brand, Stewart, « Chapter 1 - The Maintenance Race - Fifth Draft » Dans *Maintenance: Of Everything*, Books in Progress, consulté le 25/04/24 <https://books.worksinprogress.co/book/maintenance-of-everything/the-maintenance-race/the-maintenance-race/5>

Brodiez-Dolino, Axelle « Le concept de vulnérabilité », *La Vie des idées*, 11 février 2016, <https://laviedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite>.

Calmettes, Julie, *Le care partagé en réanimation : (sur)vivre à plusieurs*, Université de Nîmes, 2022

Casevitz, Michel, « Les mots du moment : sobriété, frugalité », *Raison présente* 223-224, n° 3-4 (2022): 245-46

Cézard, Florian et Mourad, Marie, « Panorama sur la notion de sobriété -- définitions, mises en oeuvre, enjeux (rapport final) », 2019

Chanques, Gérald, Monet, Clément, Hajje, Zied, De Jong, Audrey, Garnier, Océane, Aarab, Yassir et Jaber, Samir, « Délirium en réanimation : épidémiologie et prise en charge », *Anesthésie & Réanimation*, n°6-1, janvier 2020, 82-89

Citton, Yves, *Pour une écologie de l'attention*, Le Seuil, coll. « La Couleur des idées », 2014, 320p

Denis, Jérôme et Pontille, David, « Maintenance et attention à la fragilité », *SociologieS*, mai 2020

Djellal, Corinne, « Solitude(s) », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n°136, mars 2019, 39-49

Ednell, Anna-Karin, Siljegren, Sara et Engström, Åsa, « The ICU Patient Diary--A Nursing Intervention That Is Complicated in Its Simplicity: A Qualitative Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°40, juin 2017, 70-76

Egerod, Ingrid et Bagger, Christine, « Patients' Experiences of Intensive Care Diaries---A Focus Group Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°26-5, octobre 2010, 278-87

Eklind, Sara, Olby, Karin et Åkerman, Eva, « The Intensive Care Unit Diary --- A Significant Complement in the Recovery after Intensive Care. A Focus Group Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°74, février 2023

Findeli, Alain, « La recherche-projet : une méthode pour la recherche en design », *Symposium de recherche sur le design*, HGK Bâle, Suisse, 2004, 40-51

Findeli, Alain, « La recherche-projet en design et la question de la question de recherche : essai de clarification conceptuelle », *Sciences du Design*, n°1, 2015, 45-57

Flahault, Cécile et al., « ICU Survivors Experience of ICU Diaries: An Ancillary qualitative Analysis of the ICU Diary Study », *Critical Care Explorations*, n°3-5, mai 2021

Fry, Tony, 2017, « Design for/by "The Global South" », *Design Philosophy Papers*, n°15-1, janvier 2017, p 3-37

Gaete Ortega, Damaris, Papathanassoglou, Elizabeth, et Norris, Colleen M., « The Lived Experience of Delirium in Intensive Care Unit Patients: A Meta-Ethnography », *Australian Critical Care*, n°33-2, mars 2020, 193-202

Gjengedal, Eva, Storli, Sissel Lisa, Holme, Anny Norlemann et Eskerud, Ragne Sannes, « An Act of Caring - Patient Diaries in Norwegian Intensive Care Units », *Nursing in Critical Care*, n°15-4, juin 2010, 176-84

Grosclaude, Michèle, « L'accompagnement en réanimation, ou l'entrée dans « un autre monde » », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n°136, mars 2019

Grosclaude, Michèle, *Réanimation et coma: soin psychique et vécu du patient*, Paris, Masson, 2002

Haakma Tineke, Tieben, Rob, Sleven, Brenda, Buise, Marc et Van Mol, Margo, « Experiences of Nurses with an Innovative Digital Diary Intervention in the Intensive Care Unit: A Qualitative Exploration », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°70, juin 2022

Hallauer, Édith, « Habiter en construisant, construire en habitant : la « permanence architecturale », outil de développement urbain ? », *Métropoles*, n°17, décembre 2015

Hardy, Antoine, Saint-Martin, Arnaud, et Diminescu, Dana, « La frugalité contre l'extractivisme ? », *Socio. La nouvelle revue des sciences sociales*, n°17, 2023, 9-31

Hémon, Stéphanie, Gentès, Annie, Bessières, Dominique, « Le design à l'épreuve du territoire : pratiques exploratoires et métiers émergents », *Sciences du Design*, 2023, n°17-1, p82-100

Hilgers, Mathieu, « Observation participante et comparaison: Contribution à un usage interdisciplinaire de l'anthropologie », *Anthropologie et Sociétés*, n°37, juin 2013

Kentish-Barnes, Nancy, Degos, Pilonille, Viau, Clémence, Pochard, Frédéric et Azoulay, Élie, « "It Was a Nightmare until I Saw My Wife": The Importance of Family Presence for Patients with COVID-19 Hospitalized in the ICU », *Intensive Care Medicine*, n°47-7, juillet 2021, 792-794

Lapassade, Georges, « Observation participante », dans *Vocabulaire de psychosociologie*, Érès, 2016, 392-407

Le Marec, Julien, Jouan, Youenn, Ehrmann, Stéphan et Salmon-Gandonnière, Charlotte, « Le syndrome post-réanimation », *La Revue de Médecine Interne*, n°42-12, décembre 2021, 855-61

Le Strat, Pascal-Nicolas, *Pratiquer la recherche "en réciprocity". Quelques orientations épistémologiques*, décembre 2017, consulté le 20/04/22 :

<https://pnls.fr/pratiquer-la-recherche-en-reciprocite-quelques-orientations-epistemopolitiques/>

Léglise, Fanny « Les architectures de réemploi sont-elles des architectures de peu ? », dans Fétro, Sophie (dir.), *Les Arts de faire : Acte 2 - Design du peu, pratiques ordinaires*, *Revue Design Arts Medias*, 12/2021, (consulté le 25/04/2024), URL: <https://journal.dampress.org/issues/design-du-peu>

Loos, Adolf, « Ornement et crime », *l'Esprit Nouveau*, 1920, consulté le 23/04/24 sur <https://www.articule.net/2019/09/30/adolf-loos-ornement-et-crime-1909/>

Lussault, Michel, « Chapitre 12. Porter attention aux espaces de vie anthropocènes: Vers une théorie du spatial care », dans Beau, Rémi et Larrère, Catherine, *Penser l'Anthropocène*, Presses de Sciences Po, 2018, 199-218, p209

Lussault, Michel, « Nous sommes toujours-déjà vulnérables », *Tous urbains* 8, n° 4, 2014, 48-51

Maagaard, Cindie Aaen et Laerkner, Eva, « Writing a Diary for "You" --- Intensive Care Nurses' Narrative Practices in Diaries for Patients: A Qualitative Study », *International Journal of Nursing Studies*, n°136, décembre 2022

Madec, Philippe, « La frugalité n'est pas la sobriété », *Revue Topophile* édition numérique (26 septembre 2022), <https://topophile.net/a/13162>.

« Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative », *Frugalité heureuse & créative*, 15 décembre 2022, <https://frugalite.org/manifeste/>.

Martin, C. « Mieux vivre la réanimation », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, n°29-4, 2010

Mol Annemarie, *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*, Presses des Mines, 2009

Moussinet, Margaux « Les collages de David Carson : design du peu, ou peu de design ? », dans Fétro, Sophie (dir.), *Les Arts de faire : Acte 2 - Design du peu, pratiques ordinaires*, *Revue Design Arts Medias*, 12/2021, (consulté le 25/04/2024), URL: <https://journal.dampress.org/issues/design-du-peu-pratiques-ordinaires/les-collages-de-david-carson-design-du-peu-ou-peu-de-design>

Needham, Dale, M. et al., « Improving Long-Term Outcomes after Discharge from Intensive Care Unit: Report from a Stakeholders' Conference* », *Critical Care Medicine*, n° 40-2, février 2012, 502-9

Nova, Nicolas, *Beyond Design ethnography. How designers practice ethnographic research*, SHS Publishing, 2014

Petit, Victor, « L'éco-design : design de l'environnement ou design du milieu ? », *Sciences du Design*, n°2, décembre 2015, p31-39

Royer, Marine, « À la croisée de la recherche en design et de l'anthropologie », *Parcours anthropologiques*, n°17, mars 2022, 51-73

Royer, Marine et Pellerin, Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du care : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*, n°16-2, 2022, 120-37

Salgado Cofré, Daniela, Vanwambeke, Estelle « Designing with Care in the Anthropocene: Revisiting the Artisans' Relational Approach to Production », dans Bertrand, Gwenaëlle, Favard, Maxime (dir.), *Design & industrie à l'ère de l'Anthropocène*, *Revue Design Arts Medias*, 07/2021, (consulté le 23/04/2024), URL:

<https://journal.dampress.org/issues/design-industrie-anthropocene/designing-with-care-in-the-anthropocene-revisiting-the-artisans%27-relational-approach-to-production>

Soulage, Voïa, « De dissonance en résonance ou plaider pour l'accompagnement. Paroles de réanimés », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n°136, 28 mars 2019, 9-21.

Soulet, Marc-Henry, « Reconsidérer la vulnérabilité », *Empan* 60, n° 4, 2005, 24-29

Strandberg, Sandra, Vesterlund, Lisa et Engström, Åsa, « The Contents of a Patient Diary and Its Significance for Persons Cared for in an ICU: A Qualitative Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°45, avril 2018, 31-36

Streblor, Aline et Valentin, Claude, « Considering Ethics, Aesthetics and the Dignity of the Individual », *Culture, Medicine, and Psychiatry* 38, n°1, mars 2014, 35-59

Tronto, Joan C., « Du care », *Revue du MAUSS*, n°32-2, novembre 2008

Tronto, Joan C., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, 1990

Vallejo, « 2. La réanimation », *Espace éthique - Poche*, 2014, 35-42.

Weyrauch, Timo et Herstatt, Cornelius, « What Is Frugal Innovation? Three Defining Criteria », *Journal of Frugal Innovation* 2, n°1, 2017

-
1. Brodriez-Dolino, Axelle « Le concept de vulnérabilité », *La Vie des idées*, 11 février 2016, <https://lavedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite>.
 2. Lussault, Michel, « Nous sommes toujours-déjà vulnérables », *Tous urbains* 8, n° 4, 2014, 48-51
 3. Brodriez-Dolino, Axelle, « Le concept de vulnérabilité », *op.cit.*
 4. Lussault, Michel, « Chapitre 12. Porter attention aux espaces de vie anthropocènes: Vers une théorie du spatial care », dans Beau, Rémi et Larrère, Catherine, *Penser l'Anthropocène*, Presses de Sciences Po, 2018, 199-218, p209
 5. *Ibid.*, p202
 6. *Ibid.*, p214
 7. Casevitz, Michel, « Les mots du moment : sobriété, frugalité », *Raison présente* 223-224, n° 3-4 (2022): 245-46
 8. *Ibid.*
 9. Définition du CNRTL. <https://www.cnrtl.fr/definition/frugal>
 10. Cézard, Florian et Mourad, Marie, « Panorama sur la notion de sobriété -- définitions, mises en œuvre, enjeux (rapport final) », 2019
 11. *Ibid.*
 12. Madec, Philippe, « La frugalité n'est pas la sobriété », *Revue Topophile* édition numérique (26 septembre 2022), <https://topophile.net/a/13162>.
 13. « Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative », *Frugalité heureuse & créative*, 15 décembre 2022, <https://frugalite.org/manifeste/>.
 14. *Ibid.*
 15. *Ibid.*
 16. Abrassart, Christophe, Jarrige, François, et Bourg, Dominique, « Introduction : Low-Tech et enjeux écologiques -- quels potentiels pour affronter les crises ? », *La Pensée écologique* 5, n°1, 2020
 17. « Low-tech Lab », 2024, <https://lowtechlab.org/fr>.
 18. Hardy, Antoine, Saint-Martin, Arnaud, et Diminescu, Dana, « La frugalité contre l'extractivisme ? », *Socio. La nouvelle revue des sciences sociales*, n°17, 2023, 9-31
 19. Weyrauch, Timo et Herstatt, Cornelius, « What Is Frugal Innovation? Three Defining Criteria », *Journal of Frugal Innovation* 2, n°1, 2017
 20. Hardy, Antoine, Saint-Martin, Arnaud, et Diminescu, Dana, « La frugalité contre l'extractivisme ? », *op.cit.*
 21. *Ibid.*
 22. « Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative », *Frugalité heureuse & créative*, 15 décembre 2022, <https://frugalite.org/manifeste/>.
 23. Léglise, Fanny « Les architectures de réemploi sont-elles des architectures de peu ? », dans Fétro, Sophie (dir.), *Les Arts de faire : Acte 2 - Design du peu, pratiques ordinaires*, *Revue Design Arts Médias*, 12/2021, (consulté le 25/04/2024), URL: <https://journal.dampress.org/issues/design-du-peu-pratiques-ordinaires/les-architectures-de-reemploi-sont-elles-des-architectures-de-peu>
 24. <https://amourvivant.org>
 25. <https://www.studio-ler.com>

26. « Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative », *Frugalité heureuse & créative*, 15 décembre 2022, <https://frugalite.org/manifeste/>.
27. *Ibid.*
28. *Ibid.*
29. <https://warkawater.org/projects/>
30. <https://solar.lowtechmagazine.com/fr/>
31. Brand, Stewart, « Chapter 1 - The Maintenance Race - Fifth Draft » Dans *Maintenance: Of Everything*, Books in Progress, consulté le 25/04/24 <https://books.worksinprogress.co/book/maintenance-of-everything/the-maintenance-race/the-maintenance-race/5>
32. « Manifeste pour une Frugalité heureuse et créative », *Frugalité heureuse & créative*, 15 décembre 2022, <https://frugalite.org/manifeste/>.
33. Moussinet, Margaux « Les collages de David Carson : design du peu, ou peu de design ? », dans Fétro, Sophie (dir.), *Les Arts de faire : Acte 2 - Design du peu, pratiques ordinaires*, *Revue Design Arts Medias*, 12/2021, (consulté le 25/04/2024), URL: <https://journal.dampress.org/issues/design-du-peu-pratiques-ordinaires/les-collages-de-david-carson-design-du-peu-ou-peu-de-design>
34. <https://100r.co/site/home.html>
35. Loos, Adolf, « Ornement et crime », *l'Esprit Nouveau*, 1920, consulté le 23/04/24 sur <https://www.articule.net/2019/09/30/adolf-loos-ornement-et-crime-1909/>
36. *Ibid.*
37. Fry, Tony, 2017, « Design for/by "The Global South" », *Design Philosophy Papers*, n°15-1, janvier 2017, p 3-37
38. Petit, Victor, « L'éco-design : design de l'environnement ou design du milieu ? », *Sciences du Design*, n°2, décembre 2015, p31-39
39. Citton, Yves, *Pour une écologie de l'attention*, Le Seuil, coll. « La Couleur des idées », 2014, 320p
40. Léglise, Fanny « Les architectures de réemploi sont-elles des architectures de peu ? », *op.cit.*
41. <https://amourvivant.org>
42. *Ibid.*
43. Hémon, Stéphanie, Gentès, Annie, Bessières, Dominique, « Le design à l'épreuve du territoire : pratiques exploratoires et métiers émergents », *Sciences du Design*, 2023, n°17-1, p82-100
44. Tronto, Joan C., « Du care », *Revue du MAUSS*, n°32-2, novembre 2008, p 244.
45. Tronto, Joan C., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, 1990
46. Denis, Jérôme et Pontille, David, « Maintenance et attention à la fragilité », *SociologieS*, mai 2020
47. Lussault, Michel, « Chapitre 12. Porter attention aux espaces de vie anthropocènes : Vers une théorie du spatial care », *op.cit.* p205
48. Salgado Cofré, Daniela, Vanwambeke, Estelle « Designing with Care in the Anthropocene: Revisiting the Artisans' Relational Approach to Production », dans Bertrand, Gwenaëlle, Favard, Maxime (dir.), *Design & industrie à l'ère de l'Anthropocène*, *Revue Design Arts Medias*, 07/2021, (consulté le 23/04/2024), URL: <https://journal.dampress.org/issues/design-industrie-anthropocene/designing-with-care-in-the-anthropocene-revisiting-the-artisans%27-relational-approach-to-production>

49. Léglise, Fanny « Les architectures de réemploi sont-elles des architectures de peu ? », *op. cit.*, p15
50. Strebler, Aline et Valentin, Claude, « Considering Ethics, Aesthetics and the Dignity of the Individual », *Culture, Medicine, and Psychiatry* 38, n°1, mars 2014, 35-59
51. Article R6123-33 du Code de la santé publique. Version du 01 juin 2023. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045678194
52. Vallejo, « 2. La réanimation », *Espace éthique - Poche*, 2014, 35-42.
53. Martin, C. « Mieux vivre la réanimation », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, n°29-4, 2010
54. Soulage, Voïa, « De dissonance en résonance ou plaidoyer pour l'accompagnement. Paroles de réanimés », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n°136, 28 mars 2019, 9-21.
55. Martin, C. « Mieux vivre la réanimation », *op.cit.*
56. Vallejo, « 2. La réanimation », *op.cit.*
57. Boles, Jean-Michel et Jousset, David, « Parcours de la vulnérabilité en réanimation adulte », *Laennec* n°59-2, 2011, 42-54.
58. Azoulay, Élie, « Donner du pouvoir aux familles des patients de Réanimation », *Laennec*, n°57-4, 2009, 35-46.
59. Vallejo, « 2. La réanimation », *op.cit.*
60. L'épuisement professionnel touche la moitié des médecins et un tiers des infirmiers. Martin, C. « Mieux vivre la réanimation », *op.cit.*
61. 25 à 30 % des infirmiers présentent des signes d'état de stress post-traumatique. Boles, Jean-Michel et Jousset, David, « Parcours de la vulnérabilité en réanimation adulte », *op.cit.*
62. Vallejo, « 2. La réanimation », *op.cit.*
63. Kentish-Barnes, Nancy, Degos, Pilonille, Viau, Clémence, Pochard, Frédéric et Azoulay, Élie, « "It Was a Nightmare until I Saw My Wife": The Importance of Family Presence for Patients with COVID-19 Hospitalized in the ICU », *Intensive Care Medicine*, n°47-7, juillet 2021, 792-794
64. Chanques, Gérald, Monet, Clément, Hajjej, Zied, De Jong, Audrey, Garnier, Océane, Aarab, Yassir et Jaber, Samir, « Délirium en réanimation : épidémiologie et prise en charge », *Anesthésie & Réanimation*, n°6-1, janvier 2020, 82-89
65. Martin, C. « Mieux vivre la réanimation », *op.cit.*
66. Djellal, Corinne, « Solitude(s) », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n°136, mars 2019, 39-49
67. Grosclaude, Michèle, « L'accompagnement en réanimation, ou l'entrée dans « un autre monde » », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n°136, mars 2019, p.25
68. Gaete Ortega, Damaris, Papathanassoglou, Elizabeth, et Norris, Colleen M., « The Lived Experience of Delirium in Intensive Care Unit Patients: A Meta-Ethnography », *Australian Critical Care*, n°33-2, mars 2020, 193-202
69. Boehm, Leanne, Jones, Abigail C., Selim, Abeer A., Viridun, Claudia, Garrad, Cornelia F., Walden, Rachel L., Wesley, Ely E. et Hosie, Annmarie, « Delirium-related distress in the ICU: A qualitative meta-synthesis of patient and family perspectives and experiences », *International Journal of Nursing Studies*, n°122, octobre 2021
70. Gaete Ortega, Damaris, Papathanassoglou, Elizabeth, et Norris, Colleen M., « The Lived Experience of Delirium in Intensive Care Unit Patients: A Meta-Ethnography », *op.cit.*
71. Boehm, Leanne, Jones, Abigail C., Selim, Abeer A., Viridun, Claudia, Garrad, Cornelia F., Walden, Rachel L., Wesley, Ely E. et Hosie, Annmarie, « Delirium-related distress in the

ICU: A qualitative meta-synthesis of patient and family perspectives and experiences », *op.cit.*

72. Soulage, Voïa, « De dissonance en résonance ou plaidoyer pour l'accompagnement. Paroles de réanimés », *op.cit.*
73. Le SPR concerne des symptômes psychologiques et physiques. Needham, Dale, M. et al., « Improving Long-Term Outcomes after Discharge from Intensive Care Unit: Report from a Stakeholders' Conference* », *Critical Care Medicine*, n° 40-2, février 2012, 502-9
74. Grosclaude, Michèle, *Réanimation et coma : soin psychique et vécu du patient*, Paris, Masson, 2002
75. Calmettes, Julie, *Le care partagé en réanimation : (sur)vivre à plusieurs*, 2022
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03844685>
76. Ednell, Anna-Karin, Siljegren, Sara et Engström, Åsa, « The ICU Patient Diary--A Nursing Intervention That Is Complicated in Its Simplicity: A Qualitative Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°40, juin 2017, 70-76
77. Flahault, Cécile et al., « ICU Survivors Experience of ICU Diaries: An Ancillary qualitative Analysis of the ICU Diary Study », *Critical Care Explorations*, n°3-5, mai 2021
78. Egerod, Ingrid et Bagger, Christine, « Patients' Experiences of Intensive Care Diaries---A Focus Group Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°26-5, octobre 2010, 278-87
79. Ednell, Anna-Karin, Siljegren, Sara et Engström, Åsa, « The ICU Patient Diary--A Nursing Intervention That Is Complicated in Its Simplicity: A Qualitative Study », *op.cit.*
80. Gjengedal, Eva, Storli, Sissel Lisa, Holme, Anny Norlemann et Eskerud, Ragne Sannes, « An Act of Caring - Patient Diaries in Norwegian Intensive Care Units », *Nursing in Critical Care*, n°15-4, juin 2010, 176-84
81. Strandberg, Sandra, Vesterlund, Lisa et Engström, Åsa, « The Contents of a Patient Diary and Its Significance for Persons Cared for in an ICU: A Qualitative Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°45, avril 2018, 31-36
82. *Ibid.*
83. Ednell, Anna-Karin, Siljegren, Sara et Engström, Åsa, « The ICU Patient Diary--A Nursing Intervention That Is Complicated in Its Simplicity: A Qualitative Study », *op.cit.*
84. Maagaard, Cindie Aaen et Laerkner, Eva, « Writing a Diary for "You" --- Intensive Care Nurses' Narrative Practices in Diaries for Patients: A Qualitative Study », *International Journal of Nursing Studies*, n°136, décembre 2022
85. Egerod, Ingrid et Bagger, Christine, « Patients' Experiences of Intensive Care Diaries---A Focus Group Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°26-5, octobre 2010, 278-87
86. Eklind, Sara, Olby, Karin et Åkerman, Eva, « The Intensive Care Unit Diary --- A Significant Complement in the Recovery after Intensive Care. A Focus Group Study », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°74, février 2023
87. *Ibid.*
88. Flahault, Cécile et al., « ICU Survivors Experience of ICU Diaries: An Ancillary qualitative Analysis of the ICU Diary Study », *op.cit.*
89. Haakma Tineke, Tieben, Rob, Sleven, Brenda, Buise, Marc et Van Mol, Margo, « Experiences of Nurses with an Innovative Digital Diary Intervention in the Intensive Care Unit: A Qualitative Exploration », *Intensive and Critical Care Nursing*, n°70, juin 2022
90. Findeli, Alain, « La recherche-projet : une méthode pour la recherche en design », *Symposium de recherche sur le design*, HGK Bâle, Suisse, 2004, 40-51
91. Findeli, Alain, « La recherche-projet en design et la question de la question de recherche : essai de clarification conceptuelle », *Sciences du Design*, n°1, 2015, 45-57

92. Royer, Marine, « À la croisée de la recherche en design et de l'anthropologie », *Parcours anthropologiques*, n°17, mars 2022, 51-73
93. La *résidence* ou la *permanence* désigne le fait de s'établir sur son lieu de recherche ou de projet. Hallauer, Édith, « Habiter en construisant, construire en habitant : la « permanence architecturale », outil de développement urbain ? », *Métropoles*, n°17, décembre 2015
94. Nova, Nicolas, *Beyond Design ethnography. How designers practice ethnographic research*, SHS Publishing, 2014.
95. Royer, Marine, « À la croisée de la recherche en design et de l'anthropologie », *op.cit.*, paragr. 12
96. Nova, Nicolas, *Beyond Design ethnography. How designers practice ethnographic research*, *op.cit.*
97. Le Strat, Pascal-Nicolas, *Pratiquer la recherche "en réciprocity". Quelques orientations épistémopolitiques*, décembre 2017, consulté le 20/04/22 : <https://pnls.fr/pratiquer-la-recherche-en-reciprocite-quelques-orientations-epistemopolitiques/>
98. Lapassade, Georges, « Observation participante », *Vocabulaire de psychosociologie*, Érès, 2016, 392-407
99. Hilgers, Mathieu, « Observation participante et comparaison : Contribution à un usage interdisciplinaire de l'anthropologie », *Anthropologie et Sociétés*, n°37, juin 2013
100. Beaud Stéphane et Weber Florence, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, Guides grands repères, Paris, Découverte, 2003
101. Azoulay, Élie, « Donner du pouvoir aux familles des patients de Réanimation », *op.cit.*
102. Haakma Tineke, Tieben, Rob, Sleven, Brenda, Buise, Marc et Van Mol, Margo, « Experiences of Nurses with an Innovative Digital Diary Intervention in the Intensive Care Unit: A Qualitative Exploration », *op.cit.*
103. Les restrictions de visite occasionnent des symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que des difficultés de compréhension. Martin, C. « Mieux vivre la réanimation », *op.cit.*
104. *Ibid.*
105. Boles, Jean-Michel et Jousset, David, « Parcours de la vulnérabilité en réanimation adulte », *op.cit.*
106. Soulet, Marc-Henry, « Reconsidérer la vulnérabilité », *op.cit.*
107. Royer, Marine et Pellerin, Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du *care* : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*, n°16-2, 2022, 120-37
108. *Ibid.*, p126
109. Mol Annemarie, *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*, Presses des Mines, 2009
110. Hardy, Antoine, Saint-Martin, Arnaud, et Diminescu, Dana, « La frugalité contre l'extractivisme ? », *op.cit.*