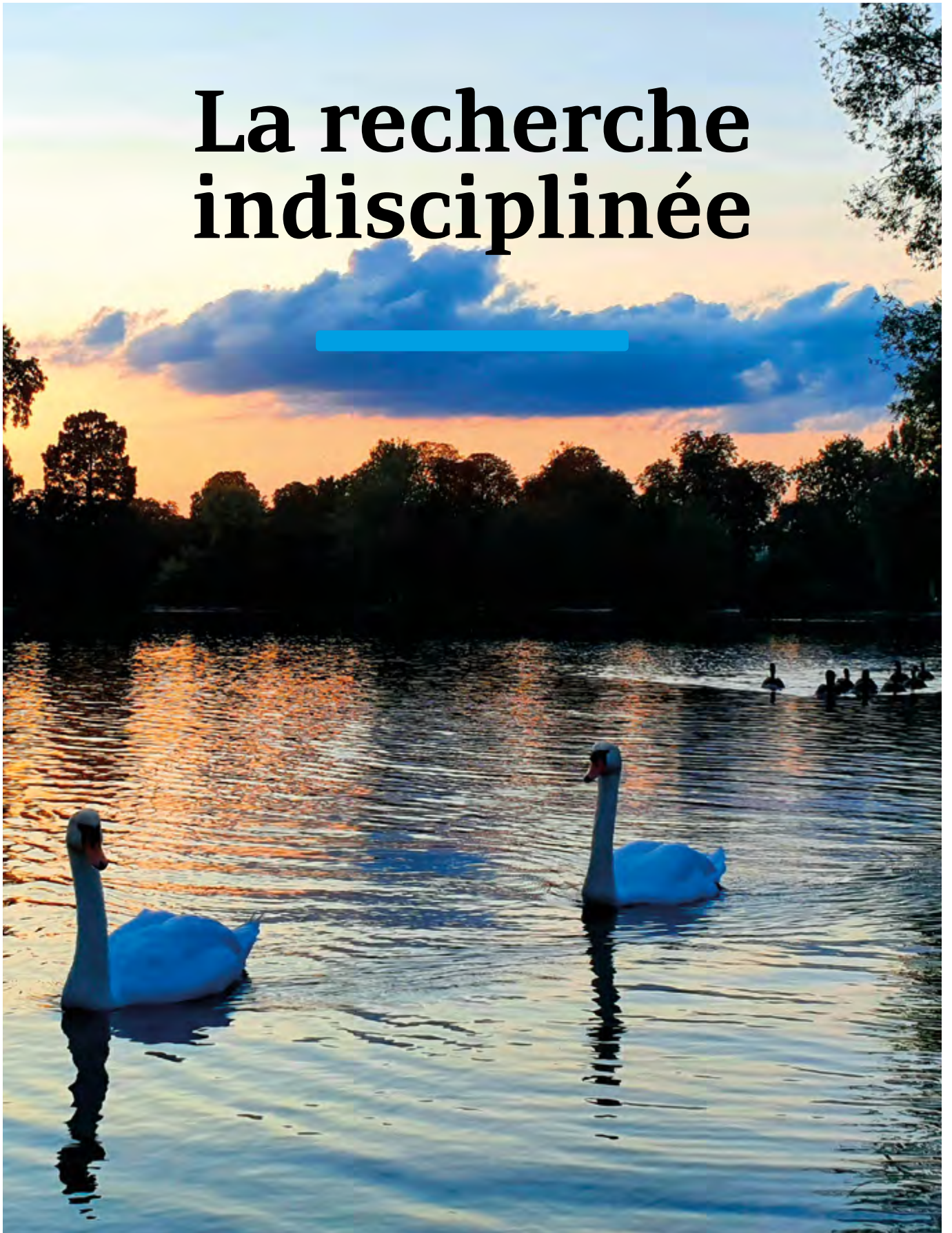


La recherche indisciplinée



Vivre avec une maladie génétique rare : penser les vulnérabilités, activer les capabilités.

La chaire VULCA

Afin de répondre à la vulnérabilité extrême des personnes atteintes de maladies génétiques rares, la chaire d'enseignement et de recherche « Vulnérabilités et capabilités, vivre avec une maladie génétique » a pour ambition d'accompagner les patientes et patients et leurs proches en proposant des solutions innovantes, notamment là où la science et la médecine ne peuvent apporter de réponse immédiate. Cette démarche engagée, volontairement indisciplinée, fait dialoguer savoirs scientifiques, artistiques et vécus pour répondre aux besoins réels du quotidien. En croisant les expertises et les expériences, elle agit pour améliorer de manière tangible la qualité de vie des personnes concernées.

Réinventer le soin : une chaire comme passage

Dans l'univers des maladies génétiques rares, la médecine se heurte parfois à ses propres limites. Neuf maladies sur dix n'ont pas de traitement curatif. Une sur deux échappe encore au diagnostic. Dans cet entre-deux du savoir, de l'action et du soin, les personnes concernées affrontent solitude, incertitude, empêchements de vie. C'est dans cette zone fragile – entre le connu et l'inconnu, entre le possible et l'attente – qu'est née la chaire interdisciplinaire « Vulnérabilités et capabilités, vivre avec une maladie génétique » (VULCA).

Portée par trois institutions pionnières – l'Institut Imagine, l'École des Arts Décoratifs de Paris-Université Paris Sciences et lettres et l'École normale supérieure-Université Paris Sciences et Lettres (ENS-PSL) – VULCA se rêve comme un espace de frottement fertile entre médecine, design, sciences cognitives et sciences humaines. Loin d'un modèle descendant, elle privilégie l'écoute, l'expérimentation, la coconstruction. Elle fait du vécu une matière première. Du récit, un outil. Du sensible, une boussole.

Elle s'inscrit dans une dynamique plus large : celle d'une médecine « ouverte », poreuse aux contextes de vie, attentive aux marges, aux



LISA FRIEDLANDER

Coordinatrice scientifique chaire VULCA et Professeure des universités – Praticienne Hospitalière en Médecine Bucco-Dentaire, Institut Imagine/hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

CHARLOTTE JACQUEMOT

Coordinatrice scientifique chaire VULCA et directrice du Département d'études cognitives, École normale supérieure – Université Paris Sciences et Lettres (ENS-PSL)

SOPHIE LARGER

Coordinatrice scientifique chaire VULCA, responsable du groupe de recherche Symbiose EnsadLab, enseignante design, designer, École des Arts Décoratifs – PSL

Exposition VULCA – La deuxième rencontre de la chaire VULCA s'est tenue le jeudi 12 juin 2025 dans la salle Serre de l'École normale supérieure-PSL. Ce temps fort de la chaire VULCA a été conçu comme un moment d'ouverture, de dialogue et de partage autour des projets en cours et à venir de la chaire. Dans un contexte où la recherche interdisciplinaire autour des vulnérabilités humaines devient essentielle, cette rencontre a permis de mettre en lumière des initiatives inédites, portées par des équipes mêlant sciences humaines, sciences cognitives, design, sciences biomédicales et pratiques du soin.

silences, aux gestes esquivés. VULCA n'est pas un programme de recherche parmi d'autres. Cette chaire fait le pari de l'ouverture, de la rencontre entre les disciplines, de la confrontation féconde des approches. À travers cette chaire, nous osons briser les cloisons. Nous osons penser autrement la prise en charge, pour remettre l'humain – pleinement, dans toute sa complexité – au cœur du soin. VULCA : une fabrique d'hospitalité, un atelier d'alliance entre disciplines, un chantier d'utopies concrètes.

Déplacer le regard : des vulnérabilités vers les capacités

La chaire s'enracine dans la pensée d'Amartya Sen et de Martha Nussbaum : une société juste est celle qui permet à chacun d'exercer ses *capabilités*, c'est-à-dire ses libertés réelles d'agir, de choisir, de se projeter. Appliquée à la santé, cette perspective déplace radicalement les attendus. Il ne s'agit plus seulement de soigner, mais de rendre la vie habitable. D'ouvrir des possibles. De réhabiliter les capacités d'agir, même dans la fragilité.

Ce changement de focale nous oblige à considérer ce que la médecine laisse parfois dans l'ombre : les interruptions de parcours, la perte de sens, l'altération du lien social, les micro-agressions institutionnelles. Le soin n'est plus un

acte technique isolé, mais un milieu relationnel, culturel, symbolique.

La chaire défend une approche dite « capacitante ». Elle ne réduit pas la personne à sa pathologie. Elle l'écoute dans sa densité. Elle fait de la maladie un point de départ pour repenser les conditions matérielles, sociales et affectives d'une vie digne.

Ce projet est rendu possible grâce au soutien de mécènes engagés qui accompagnent la chaire VULCA depuis sa création. Leur appui permet de faire émerger des formes nouvelles de soin, attentives aux réalités vécues, et de soutenir durablement des démarches de recherche et d'expérimentation hors des sentiers battus.

Trois piliers pour une transformation en profondeur

VULCA s'organise autour de trois grands axes. D'abord la recherche, conçue comme une fabrique d'exploration partagée. Cliniciennes et cliniciens, chercheuses et chercheurs, designers, patientes et patients, aidantes et aidants s'y retrouvent pour interroger ensemble ce que peut devenir le soin. Les protocoles sont hybrides, les outils inédits, les formats ouverts. Il ne s'agit pas tant d'appliquer des savoirs que d'en faire émerger de nouveaux, à partir de la complexité des vies réelles.

Peaux éthiques est un projet pour développer de nouveaux dispositifs médicaux, des peaux artificielles préventives et/ou réparatrices, centrés sur la sensorialité. L'objectif est de pallier la perte de sensation associée à certaines maladies génétiques rares de la peau et d'aider les patientes et patients, en particulier les enfants, à réinvestir leur organe peau de manière positive, tant dans ses dimensions cognitives que dans celles de l'intégration sociale : vivre « avec » et non pas « malgré » l'atteinte cutanée dont la visibilité est un vrai handicap.



Puis vient la formation, espace de frottement et d'apprentissage croisé. Les étudiantes et étudiants côtoient les soignantes et soignants ; les designers apprennent des patientes et patients ; les chercheuses et chercheurs partagent leurs doutes. On y parle autant d'imaginaires que de diagnostics, autant de récits que de biomarqueurs. Ces modules tissent une culture commune, capable d'embrasser la diversité des vécus et des disciplines.

Enfin, la valorisation agit comme une chambre d'écho sensible. Expositions, podcasts, rencontres, publications... Chaque projet donne lieu à une diffusion pensée non comme un simple outil de communication, mais comme un prolongement du soin. La médiation devient soin. L'esthétique, outil de transformation sociale.

Un comité d'orientation composé de chercheurs et de chercheuses, designers, philosophes, représentantes et représentants d'associations, veille à la cohérence et à la rigueur de l'ensemble. Les associations ne sont pas que consultées : elles sont parties prenantes, codécisionnaires, coautrices.

Le design comme outil de déplacement

Au cœur de VULCA, il y a le design. Mais pas n'importe lequel. Un design qui ne pare pas, mais qui pense. Un design qui écoute. Qui révèle les tensions, les absences, les angles morts. Un design de l'hospitalité.

Ce design interroge les objets, les gestes, les silences. Il repense les ambiances, redessine les seuils, reformule les évidences. Il propose un autre rapport à l'espace, au temps, à l'autre. Il fabrique des dispositifs qui ne réparent pas seulement : ils relient, ils rassurent, ils accompagnent.

Le design agit ici comme méthode et comme langage. Il permet d'aborder l'invisible – les émotions, la honte, la peur, le courage aussi. Il introduit dans le champ médical une poésie des usages, une politique des formes, une esthétique de la relation.

Les projets financés par l'appel à projets 2025

En prolongement des initiatives fondatrices de la chaire – telles que *Peaux éthiques du corps*, porté par Audrey Brugnoli (EnsadLab), qui imagine des interfaces tactiles destinées à réconcilier les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse avec leur propre peau, en collaboration avec la professeure Christine Bodemer (hôpital Necker) ; *Dr Tamed Cloud*, une immersion en réalité virtuelle conçue par EnsadLab, l'Institut Imagine et l'ENS-PSL pour offrir une exploration sensible des données de santé aux personnes qui les visualisent, manipulent et analysent ; ou encore *Figurer*, projet de Léa Tricaud (EnsadLab) avec la docteure Célia Crétolle (centre de référence pour les malformations anorectales et pelviennes rares – MAREP), qui élabore des outils ludiques et symboliques pour permettre aux enfants atteints de malformations anorectales de mieux appréhender leur corps – un



premier appel à projets a vu le jour au printemps 2025. Ouvert aux équipes des trois institutions fondatrices, il visait à soutenir l'émergence de démarches expérimentales enracinées dans les axes de recherche, de pédagogie et de soin de la chaire.

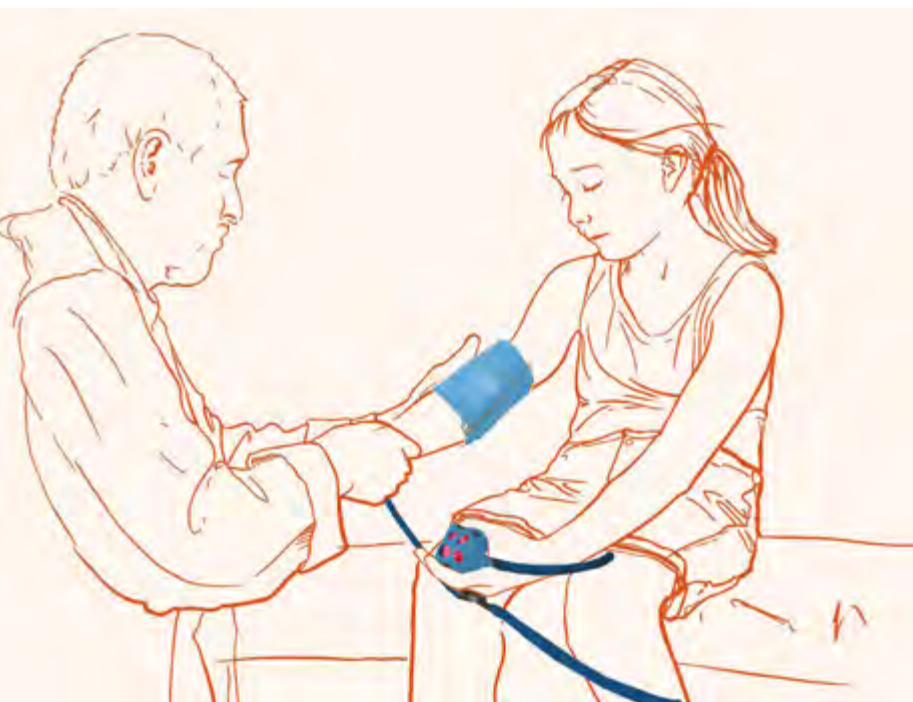
Parmi les propositions reçues, quatre projets se sont distingués par leur force poétique, leur audace méthodologique et leur attention à des formes de vulnérabilité encore trop peu explorées.

EDITH, porté par la docteure Sophie Larger et la docteure Marine Lunven, neuropsychologue, explore l'impact du design dans le soin pédiatrique, en particulier auprès d'enfants atteints de malformations anorectales. À travers des dispositifs sensoriels ancrés dans l'expérience sensible des enfants et des soignants, EDITH interroge

Figurer est un projet pour accompagner l'enfant atteint de séquelles des malformations anorectales dans la compréhension et l'appropriation de son fonctionnement digestif et défécatore.
© Léa Tricaud

Le projet *Figurer* développe des outils ludiques permettant d'accéder aux représentations que se font les enfants atteints de malformations anorectales de leur corps dans la toute petite enfance, et notamment en âge préscolaire.





© Claire Hollinger

Fugu est un projet pour développer des compléments ludiques de communication médicale. Une immersion imprévue dans le monde médical peut être une expérience marquante, parfois source d'anxiété. Le projet *Fugu* a pour ambition de faciliter la communication entre enfants et soignants et soignants en rendant les soins médicaux plus accessibles et rassurants. Grâce à des objets paramédicaux conçus comme outils de dialogue et supports ludiques, *Fugu* souhaite transformer l'expérience médicale en un moment d'échange et de coopération.

le rôle de l'environnement, des ambiances et des perceptions corporelles dans le vécu du soin. Le design y devient mode d'enquête, mobilisant corps, émotions et attention dans un processus réflexif partagé, où objets et espaces deviennent médiateurs d'apaisement. Croisant design, neurosciences et psychologie cognitive, le projet vise à améliorer la qualité de l'accueil des patients et à développer des méthodologies d'évaluation sensibles et situées.

FaceWorld, conduit par le professeur Roman Hossein Khonsari, la docteure Bérange Rousselot-Pailley et la professeure Charlotte Jacquemot, se concentre sur la représentation de soi chez les enfants porteurs de malformations craniofaciales. Comment un enfant perçoit-il son visage lorsqu'il est né avec une malformation craniofaciale ? Comment l'aider à mieux comprendre et accepter son apparence ? Ces questions sont au cœur du projet **FaceWorld**, une initiative qui associe médecine, art et psychologie pour explorer

la perception de soi chez des enfants atteints de malformations rares du crâne et du visage. Les enfants réaliseront des autoportraits avec la possibilité de jouer avec leur image pour mieux la comprendre et se l'approprier.

FaceWorld sera mené en France et en Ukraine, où les enfants atteints de malformations faciales côtoient désormais, dans leur vie quotidienne, des individus blessés au visage à cause de la guerre. Cette double approche permettra d'observer comment le contexte social influence cette perception.

Les résultats **FaceWorld** seront exposés à la galerie 24B (Paris), pour sensibiliser le public aux réalités des malformations. En combinant science, art et innovation, **FaceWorld** est une expérience humaine qui vise à aider ces enfants à mieux comprendre leur propre image et espère apporter des réponses concrètes aux défis psychologiques et sociaux qu'ils rencontrent au quotidien. En utilisant le médium de l'autoportrait, ce projet pose la question du visage comme lieu d'identité, de stigmatisation, mais aussi de reconstruction symbolique.

VECTer, proposé par la professeure Stéphanie Ruphy, le docteur Nizar Malhaoui et la docteure Géraldine Carranante, s'attache aux récits parentaux dans la phase charnière du passage de la pédiatrie à l'âge adulte. En conjuguant philosophie de terrain et recherche participative, il donne voix aux vulnérabilités épistémiques, à ces savoirs de l'ombre qui éclairent autrement les trajectoires familiales.

Enfin, **ArCANE**, porté par la professeure Anita Burgun et la professeure Gloria Origgi, analyse la circulation des savoirs autour des encéphalopathies développementales. En s'appuyant sur les échanges numériques entre familles, soignants et associations, il interroge les flux d'information et leur fiabilité, tout en proposant des outils partagés pour renforcer les capacités des communautés concernées.

Ces projets prolongent la vocation de **VULCA** : faire de la fragilité un point d'appui pour penser, imaginer, expérimenter d'autres formes de soin. Ils témoignent de la vitalité d'une communauté interdisciplinaire en acte, où le sensible et le savoir s'épaulent, où la recherche devient présence, et où la création soigne.

Pour une santé habitée

VULCA ne vient pas combler une absence. Elle propose un déplacement. Elle n'ajoute pas un étage au bâtiment de la médecine : elle en déplace les murs, elle en ouvre les fenêtres.

Dans une époque où le soin vacille entre technicisation extrême et appauvrissement du lien, **VULCA** trace une autre voie. Celle d'un soin comme création collective. Comme acte éthique.



© Bérily Libault

Écrire pour faire (sur)face est un projet qui interroge la capacité du design graphique à rendre visibles des expériences indicibles, marquées par la précarité, les troubles psychiques, la neurodivergence ou les violences systémiques. L'enjeu de ce projet est d'ouvrir et de permettre à la pluralité des existences de se dire autrement. À travers *Écrire pour faire (sur)face*, le graphisme devient non seulement un outil de communication, mais aussi un outil de dialogue et de transformation sociale capable d'interroger, de bousculer et de mobiliser.

Comme geste poétique. En faisant de la fragilité un lieu d'invention, en accueillant l'incertitude, en tissant des alliances entre disciplines, VULCA contribue à dessiner une santé hospitalière – au sens fort : une santé qui accueille, qui écoute, qui relie.

VULCA propose un modèle transposable à d'autres problématiques de santé, comme les maladies chroniques ou les pathologies liées au

vieillesse. En créant des ponts entre des disciplines – design, sciences et médecine – qui, bien souvent, ne se rencontrent pas, et en favorisant l'apport d'expertises différentes mais complémentaires, VULCA vise à transformer durablement les pratiques de soin et à promouvoir une vision inclusive de la santé.

Une santé habitée. ■

DR TAMED CLOUD



© François Garnier

Dr Tamed Cloud permet des interactions sensibles avec un nuage de données de santé. Il permet aux utilisateurs d'interagir de manière intuitive, sensible et esthétique avec de grands ensembles de données numériques présentées sous la forme d'un « nuage » (cloud) virtuel « à comportement » (tamed). En interagissant visuellement et par les gestes avec ce « nuage », de nouvelles interprétations des données émergent et peuvent générer ainsi de nouvelles hypothèses de recherche.

*Dr Tamed Cloud*¹, réalisé par l'Institut Imagine, le groupe de recherche Spatial Média à l'EnsadLab de l'École des Arts Décoratifs-PSL et le Département d'études cognitives (DEC) de l'École normale supérieure-PSL, est un projet de recherche dans le domaine des données de santé.

Avec d'une part, le développement de l'interaction corporelle dans les arts immersifs, et d'autre part, l'émergence des entrepôts de données hospitaliers nécessitant des outils d'exploration adaptés, nous concevons ce projet, qui associe le design d'expérience et la science des

data, pour optimiser et renouveler l'exploration de données médicales complexes. Le dispositif de réalité virtuelle *Dr Tamed Cloud* propose aux chercheuses, chercheurs et aux médecins une interaction subjective et immersive avec les données cliniques et génétiques, afin de stimuler la recherche créative dans le domaine des maladies rares.

Notre hypothèse est que nos travaux permettront à terme de proposer une approche heuristique de l'analyse de données complexes, stimulant l'intuition et la production d'hypothèses de recherche médicale, grâce à

un engagement sensoriel et des interactions multimodales en immersion. Parmi les modes d'interaction, nous développons la communication verbale en temps réel avec l'entrepôt des données Dr Warehouse, à travers des interactions vocales et leur traitement à l'aide des outils de l'intelligence artificielle (IA) et notamment de l'IA générative (*Large Language Models*, LLM)².

Cette approche vise à permettre les recherches complexes dans les comptes rendus médicaux. ■

1. Voir l'article d'Édith Buser, « La valorisation de la recherche au sein des écoles Culture : opportunités et défis », *Culture et Recherche*, n° 148, printemps-été 2025, p. 107.

2. *Culture et Recherche*, n° 147, « Recherche et intelligence artificielle », automne-hiver 2024, p. 10-11, 22-24, 41-42, 46, 68-71, 74, 106, 108, 125, 129.

Bibliographie

Jehanne Dautrey (dir.), *Design et pensée du care. Pour un design des microluttes et des singularités*, Les presses du réel, 2019.

Chris Frith et Uta Frith, *What Makes Us Social?*, The MIT Press, 2023.

Martha Nussbaum, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Flammarion, 2012.

Amartya Sen, *L'idée de justice*, Flammarion, 2010.

Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, 2009.

Joan Tronto, *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*, New York University Press, 2013.

Antonella Tufano, *Vers un design des milieux*, Hermann, 2024.