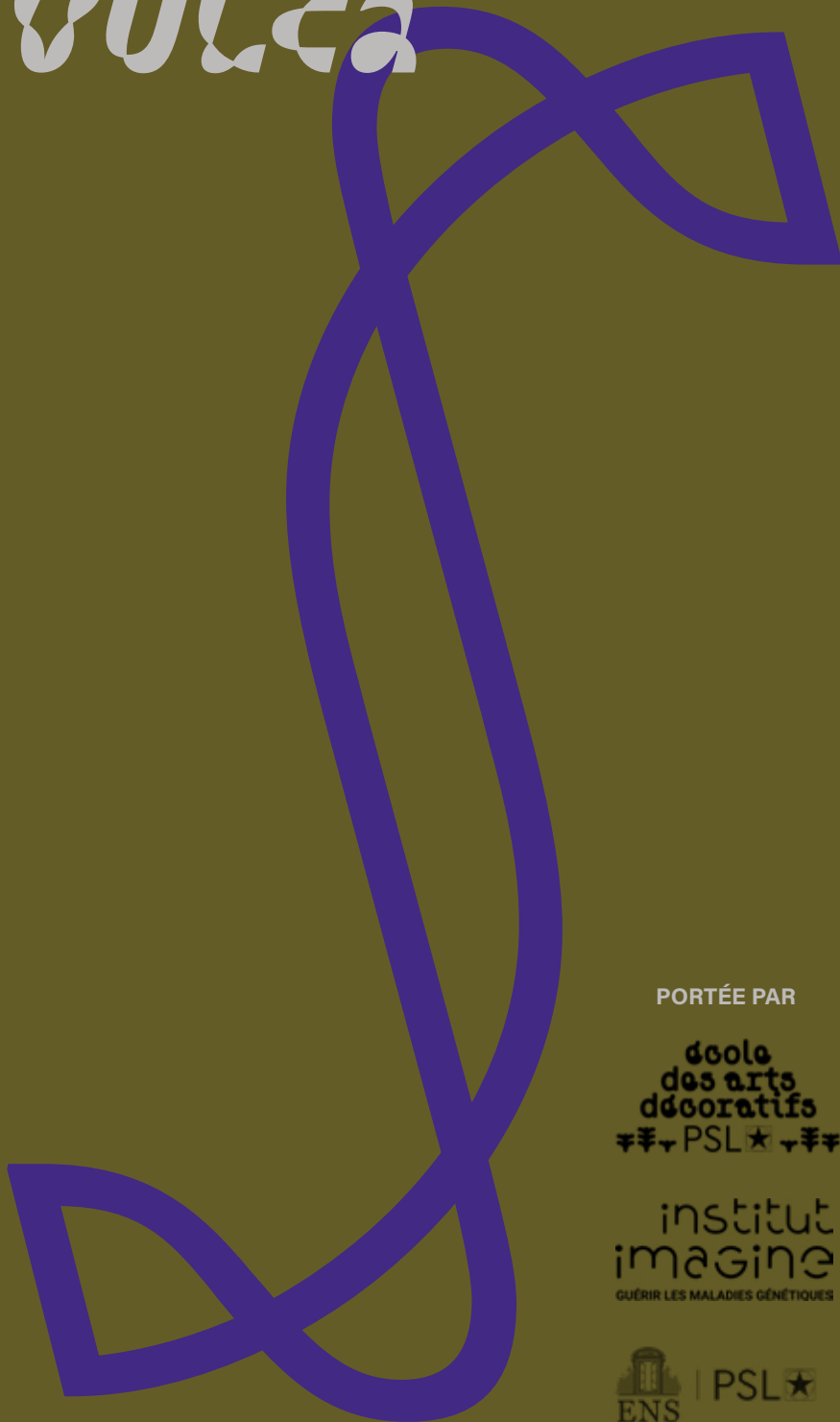


# VULCA



PORTÉE PAR

école  
des arts  
décoratifs  
✦✦▼ PSL ★ ▼✦✦

institut  
imagine  
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES



PSL ★

*CHAIRE VULNÉRABILITÉS & CAPABILITÉS*

*UNE CHAIRE  
INTERDISCIPLINAIRE  
EXPLORATOIRE  
DE RECHERCHE  
ET FORMATION  
ALLIANT MÉDECINE,  
DESIGN, SCIENCES  
EXACTES, HUMAINES  
ET SOCIALES.*

*VIVRE AVEC UNE MALADIE GÉNÉTIQUE*

## CONTEXTE ET ENJEU

Aujourd'hui, près de 50% des personnes vivant avec des maladies génétiques rares n'ont pas de diagnostic, et près de 85% ne bénéficient pas de traitements thérapeutiques ciblés. L'altération de leur état de santé, souvent gravement invalidante et parfois sans visibilité sur son évolution, est source d'une vulnérabilité extrême, physique et psychologique, mais aussi familiale, économique et sociale. Les enfants, premiers concernés par les maladies génétiques rares, évoluent, avec leur entourage, dans une société qui n'est pas pensée pour eux ni adaptée à leurs difficultés. L'enjeu de la Chaire « Vulnérabilités et capacités, Vivre avec une maladie génétique » est d'accompagner et d'aider les patientes, enfants et adultes, à « vivre avec » la maladie, en apportant des solutions là où science et médecine ne peuvent répondre immédiatement. Dans ce contexte, la Chaire fournira aux personnes vivant avec une maladie génétique, à leurs familles, aux professionnelles de santé et de la recherche de nouveaux outils et de nouveaux modes d'action et d'interaction. Pour répondre à cet enjeu, trois institutions prestigieuses, pionnières dans leurs domaines respectifs – l'Institut *Imagine*, l'École des Arts Décoratifs – PSL et l'École normale supérieure – PSL s'associent, convaincues que l'alliance de la recherche médicale, du soin, des humanités, du design et des sciences expérimentales ajoutée à l'expertise et à l'expérience des associations de patientes et des patientes partenaires, peut apporter une puissance de résolution complémentaire pour atteindre les ambitions de la Chaire.

## AMBITIONS ET OBJECTIFS DE LA CHAIRE

### AIDER CONCRÈTEMENT LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE GÉNÉTIQUE

En s'inspirant des concepts des sciences humaines, tels que l'empowerment ou l'encapacitation, et en mobilisant des méthodologies participatives et conceptives de la recherche par le design, les projets de formation, de recherche et de développement menés dans le cadre de la Chaire fourniront aux patientes les outils nécessaires pour se libérer, autant que possible, de toute forme de dépendance aux maladies, de stigmatisation, de rôles figés, ou d'enfermement au sein d'une communauté prédéterminée. Ils permettront également aux patientes de mieux faire face aux incertitudes liées au diagnostic et au traitement. Cette Chaire permettra d'explorer et de développer de nouvelles méthodologies, d'inventer des outils et des formes relationnelles, technologiques, esthétiques et sociales, de mener des expérimentations au plus près des besoins des patientes et de leur entourage, et d'essaimer ces connaissances et savoir-faire dans plusieurs secteurs tels que la santé (de la recherche au soin), la mobilité (transports, mobilités réduites et interconnectées, individuelles et collectives), l'habitat (espaces intérieurs et extérieurs, publics et privés),

la citoyenneté (associations, collectifs, instances politiques, protocoles participatifs), l'éducation et l'insertion socioprofessionnelle (personnel enseignant, professionnels de l'orientation), le monde de l'entreprise (de l'artisanat à l'industrie), etc. Au-delà de ces impacts recherchés au bénéfice des patientes et de leurs proches, la Chaire contribuera plus largement au bien commun, à travers de vastes actions de dissémination et de valorisation auprès d'un large public. La Chaire, partant de travaux sur des pathologies rares, cherchera également à étendre ces découvertes à des pathologies plus fréquentes, mais tout aussi incapacitantes.

***SEUL UN DIALOGUE INTERDISCIPLINAIRE  
ENTRE LA MÉDECINE, LE DESIGN, LES ARTS  
ET LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES  
PERMETTRA DE VÉRITABLEMENT DONNER  
AUX ENFANTS MALADES, À LEURS  
FAMILLES, AUX SOIGNANT-ES ET AUX  
CHERCHEUR-SES UN POUVOIR D'AGIR.***

UNE CHAIRE INTERDISCIPLINAIRE  
ALLIANT HUMANITÉS, SCIENCE ET DESIGN

L'alliance entre la médecine, le design et les humanités offre une nouvelle perspective sur la maladie, en particulier les maladies génétiques. Cela englobe plusieurs aspects : le rôle de la famille dans le parcours de soins, les souffrances physiques et psychologiques des patientes et de leurs proches, ainsi que les défis tels que l'errance diagnostique, les impasses thérapeutiques, les risques et incertitudes, la rareté des cas et l'isolement (souvent qualifiés de « zones d'ombre »). De plus, l'environnement matériel et sensoriel immédiat joue un rôle crucial dans l'écologie des soins et la chaîne thérapeutique, influençant l'estime de soi, la perception par autrui et l'implication psychologique, notamment par des éléments comme les « objets transitionnels ».

***LES INSTITUTIONS FONDATRICES***

ÉCOLE DES ARTS DÉCORATIFS – PSL

Depuis 1766, l'École des Arts Décoratifs – PSL est un lieu de foisonnement intellectuel, créatif et artistique, ayant pour vocation de former les futur-es artistes, créateur-ices et designers de nos environnements de vie.

EnsadLab, l'unité de recherche de l'école, est le premier laboratoire en art et en design en France, et plus particulièrement au sein du campus de recherche PSL et du parcours doctoral Sciences Arts Création Recherche (SACRe). Par son ampleur et le rôle qu'il joue à l'interface de l'art, du design, des humanités et des sciences, EnsadLab est un véritable label reconnu par les communautés de recherche internationales.

Co-coordinatrice scientifique de la Chaire, Sophie Larger est designer et enseignante au sein du département de formation Design Objet de l'école, et membre du Groupe de recherche Symbiose d'EnsadLab. Elle explore des domaines variés allant de la recherche à l'installation artistique, en passant par la création d'objets, y associant volontiers des interventions participatives.

L'attention et le soin sont au centre de ses préoccupations. Elle travaille avec plusieurs unités hospitalières en psychiatrie : à l'UHSA Paul Guiraud (Villejuif), à l'EPS Ville-Evrard (Aubervilliers) et au GHU Paris. Au sein d'EnsadLab, elle mène un projet de recherche doctorale dans le cadre SACRe, sur le design et l'esthétique tactile des espaces d'apaisement en milieu psychiatrique.

## INSTITUT *IMAGINE*

L'Institut *Imagine*, premier pôle européen de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques, est un lieu unique où se retrouvent les acteurs indispensables à ce projet, patients, familles, associations de patients, centres de référence et médecins experts, cliniciens et biologistes, scientifiques chercheurs, psychologues et psychiatres et bien d'autres.

Co-coordinatrice scientifique de la Chaire, Pr Lisa Friedlander (odontologiste, Professeure des Universités-Praticienne Hospitalière à l'Université Paris Cité) est épidémiologiste et spécialisée dans les parcours de soins et les déterminants d'accès aux soins des patients porteurs de vulnérabilités médico-sociales, plus particulièrement dans le domaine des maladies

rares. Par son approche multidisciplinaire, la Pr Friedlander s'engage à faire de la Chaire une plateforme d'influence des politiques de santé, pour mettre tout en œuvre pour aborder de manière holistique les défis complexes auxquels font face les patients atteints de maladies rares.

## ÉCOLE NORMALE SUPÉRIEURE – PSL

À la fois grande école, université et établissement de recherche, l'École normale supérieure dispense à Paris, au cœur du Quartier latin, une formation d'excellence par la recherche conduisant aux différents métiers de l'enseignement et de la recherche, et concourt à la formation par la recherche des cadres supérieurs des administrations publiques et des entreprises françaises et européennes. L'École normale supérieure promeut une recherche scientifique et technologique de pointe pour anticiper et accompagner les évolutions les plus récentes, et soutenir les initiatives pluridisciplinaires.

Co-coordinatrice scientifique de la Chaire, Charlotte Jacquemot (Ph.D, HDR) est chercheuse en sciences cognitives et directrice du département d'études cognitives à l'École normale supérieure. Sa recherche vise à mieux comprendre et traiter les troubles cognitifs, et allie recherche fondamentale en neurosciences et psycholinguistique et recherche appliquée en neuropsychologie.

Elle a coordonné plusieurs contrats de recherche (Fondation Maladies Rares ; Agence Régionale de Santé ; PSL Université) sur l'amélioration de la prise en charge des troubles cognitifs, notamment dans le cadre des maladies génétiques. Elle est également membre du réseau international « Collaboration of Aphasia Trialists » pour la standardisation des bonnes pratiques sur la prise en charge de l'aphasie.

## PROJETS DE RECHERCHE ET DE VALORISATION

Quelques collaborations préalables, en cours de développement voire de prototypage, ont permis de poser le socle scientifique de la Chaire et de créer un premier écosystème entre les institutions.

### « PEAUX ÉTHIQUES. INTERFACES ET ENVELOPPES CUTANÉES POUR UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE À DÉBUT PÉDIATRIQUE. »

Ce projet de recherche doctorale en design est porté par Audrey Brugnoli, doctorante SACRe à EnsadLab, au sein du groupe de recherche Symbiose en partenariat avec l'Institut *Imagine* et l'Hôpital Necker-Enfants malades. Son étude principale se déploie à l'hôpital sous la conduite du Pr Christine Bodemer (MD, Ph.D), codirectrice de la thèse avec Emmanuel Mahé (Ph.D, HDR) et le designer Patrick Renaud, où elle contribue au développement 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 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.



© Audrey Brugnoli

### « DR TAMED CLOUD: INTERACTIONS SENSIBLES AVEC UN NUAGE DE DONNÉES DE SANTÉ »

Tamed Cloud est un dispositif de réalité virtuelle développé par le Groupe de recherche Spatial Media d'EnsadLab, sous la conduite de François Garnier (Ph.D). 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 »). À partir de ce dispositif générique a été créé Dr Tamed Cloud, qui vise à explorer des données de santé dans un objectif

de recherche et de soin dans le contexte des maladies génétiques rares. Réalisé en partenariat avec l'Institut *Imagine* et le Département d'études cognitives de l'ENS - PSL, avec le soutien financier de PSL, ce prototype est co-élaboré avec Nicolas Garcelon, responsable de la plateforme Data Science de l'Institut *Imagine*. Il permet aux médecins et aux chercheurs de s'immerger dans les données numériques. 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. Ce nouveau type d'interface gestuelle vient enrichir les traitements de données plus classiques.



## FIGURER. ACCOMPAGNER L'ENFANT ATTEINT DE SÉQUELLES DE MALFORMATION ANORECTALE

L'objectif de cette recherche doctorale en design menée au sein d'EnsadLab est d'accompagner l'enfant atteint de séquelles des malformations ano-rectales dans la compréhension et l'appropriation de son fonctionnement digestif et défécatoire. Portée par Léa Tricaud, doctorante SACRe-PSL à EnsadLab au sein du groupe de recherche Symbiose, cette thèse trouve son origine dans un besoin réel défini, selon le Dr Célia Crétolle (MD, Ph.D), co-directrice de la thèse avec Emmanuel Mahé (Ph.D, HDR) et Sophie Larger (designer), comme « une lacune » identifiée par l'équipe du centre de référence Malformations Ano-Rectales et Pelviennes Rares (MAREP, situé à l'hôpital Necker-Enfants) : il n'existe pas aujourd'hui d'outils permettant d'accéder aux représentations que se font ces enfants de leur corps dans la toute petite enfance, et notamment en âge préscolaire, ni de moyens pour les aider à se représenter leur filière ano-rectale et son mode de fonctionnement.



© Léa Tricaud

école  
des arts  
décoratifs  
PSL

institut  
imagine  
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES

ENS | PSL