



Lancement de VULCA

Chaire Vulnérabilités et Capabilités

Design, Sciences & Humanités au service du soin

Portée par trois institutions prestigieuses, pionnières dans leurs domaines respectifs - l'Institut *Imagine*, l'École des Arts Décoratifs - PSL et l'École Normale Supérieure-PSL - la chaire Vulnérabilités et Capabilités « Vivre avec une maladie génétique » a pour enjeu d'accompagner et d'aider les patient.es, enfants et adultes, à « vivre avec » la maladie, en apportant des solutions là où science et médecine ne peuvent répondre immédiatement.



© Studio Keys

VULCA, chaire interdisciplinaire exploratoire de recherche et formation alliant médecine, design, sciences exactes, humaines et sociales, en dialogue avec l'expertise et à l'expérience des associations de patient.es et des patient.es partenaires, entend fournir de nouveaux outils et de nouveaux modes d'action et d'interaction.

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 patient.es, 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 et aux professionnel.les 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 patient.es et des patient.es partenaires, peut apporter une puissance de résolution complémentaire pour atteindre les ambitions de la Chaire.



© Audrey Brugnoiti

Ambitions et objectifs

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 patient.es 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 patient.es 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 patient.es 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 patient.es 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.

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 patient.es 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 coordinatrices scientifiques du projet

- Sophie Larger, designer et enseignante au sein du département de formation Design Objet de l'École des Arts Décoratifs et membre du Groupe de recherche Symbiose d'EnsadLab.
- Pr Lisa Friedlander, odontologue, professeure des Universités, et praticienne Hospitalière à l'université Paris Cité.
- Charlotte Jacquemot (Ph.D, HDR), chercheuse en sciences cognitives et directrice du département d'études cognitives à l'École normale supérieure.

La chaire est soutenue par le Richard Mille Fund et la Fondation Groupama.

Contact presse

Agence Dezarts
Manon Vaillant
agence@dezarts.fr
+33 (0)6.47.66.86.07

Contact communication

Amélie Pauvert
amelie.pauvert@ensad.fr
+33(0)1.42.34.97.31
+33(0)678.60.17.42