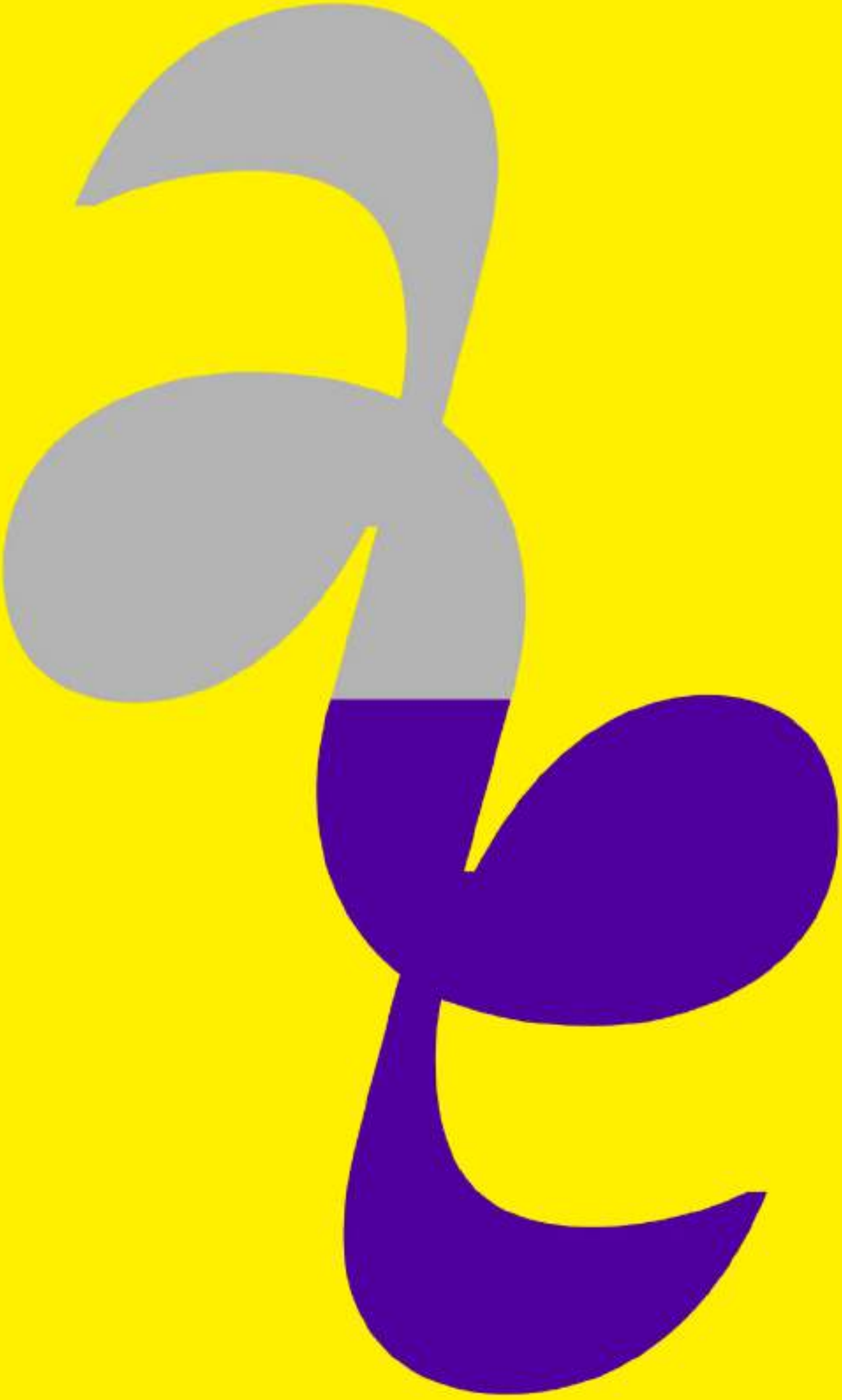


La deuxième rencontre de la Chaire VULCA
s'est tenue le jeudi 12 juin 2025
dans la salle Serre de l'École Normale Supérieure-PSL

Ce temps fort 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 soirée a permis de mettre en lumière des initiatives inédites, portées par des équipes mêlant ssciences humaines, sciences cognitives, design, sciences biomédicales et pratiques du soin.

La rencontre a aussi été l'occasion d'envisager de futures collaborations, en rassemblant chercheurs, praticiens, artistes et publics concernés.
Ce moment convivial s'inscrit dans une volonté de tisser des liens durables et de construire collectivement des réponses sensibles et engagées aux enjeux contemporains de la santé, de l'hospitalité et du vivre-ensemble.

4 Projets de recherche collaboratifs lauréats de l'appel à projets 2024/2025 de la Chaire VULCA - «Vulnérabilités et Capabilités»

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 patient·es et leurs proches en proposant des solutions innovantes, notamment là où la science et la médecine ne peuvent apporter de réponse immédiate.

Portée par une approche résolument interdisciplinaire, la Chaire articule médecine, design, sciences exactes et sciences humaines et sociales pour développer des réponses concrètes aux enjeux posés par ces maladies.

C'est dans cette dynamique qu'a été lancé le premier appel à projets de recherche 2024/2025 de la Chaire VULCA. Les projets sélectionnés s'inscrivent dans les objectifs de la Chaire et reposent sur une collaboration active entre deux à trois de ses institutions fondatrices : l'Institut Imagine, l'École des Arts Décoratifs de Paris – PSL, l'École Normale Supérieure – PSL, ainsi qu'une association de patient·es ou un·e patient·e partenaire.

Cette coopération vise à croiser les savoirs scientifiques, artistiques et expérientiels, tout en prenant en compte les besoins spécifiques des patient·es et de leurs proches, afin de contribuer de manière tangible à l'amélioration de leur qualité de vie.

ARCanE

Analyse de la circulation des savoirs en ligne
Renforcer les Capabilités des familles touchées par les Encéphalopathies Epileptiques et Développementales

Anita Burgun
Anita Burgun, MD, PhD, est PU-PH à l'Université Paris Cité et cheffe du service d'informatique médicale de l'Hôpital Necker et de l'HEGP. Elle est chercheuse à l'Institut *Imagine* sur les méthodologies d'IA appliquées au domaine des maladies rares : prédiction de diagnostic, modélisation des histoires cliniques, analyse des données de réseaux sociaux (avec Emma Le Priol). Elle est impliquée dans plusieurs projets européens (EJP-RD Promot, COST Action H@rmonization, EU Theracil) et nationaux (dont RHU Innov4-ePiK et Meditwin avec R. Nabbout). Elle a depuis 2019 une chaire à l'Institut PR[AI]RIE dédiée à l'IA pour les maladies rares et y participe à la recherche coopérative sur les modèles de prédiction explicables et la décision automatisée.

Gloria Origgi
Gloria Origgi est Directrice de Recherche au CNRS à l'Institut Nicod (ENS-EHESS-PSL). Titulaire d'un doctorat de Philosophie de l'université de Milan (Italie) elle passe son HDR en 2012 à l'EHESS. Elle s'occupe principalement d'épistémologie sociale, en étudiant les mécanismes de formation du savoir et leurs influences sociales. Elle a travaillé sur les notions de confiance, réputation, vérité et désinformation. Elle a travaillé également sur l'impact des nouvelles technologies sur la transmission des savoirs et sur l'impact des émotions sur la décision politique. Elle enseigne à l'EHESS et à SciencesPo. Parmi ses publications : Qu'est-ce que la confiance ? (VRIN 2008) ; La réputation (Puf, 2015) ; Passions Sociales, (Puf 2019) ; La vérité est une question politique, (Albin Michel 2024).

Rima Nabbout
Rima Nabbout est professeure de neurologie pédiatrique depuis 2014 et dirige le Centre de référence des épilepsies rares à l'hôpital Necker-Enfants Malades depuis 2006. Titulaire d'un doctorat en médecine (1990), d'un doctorat en neurosciences (2003) et d'une habilitation à diriger des recherches (2010), elle mène des recherches sur l'épilepsie à l'Institut *Imagine*. Engagée dans les politiques sur les maladies rares à l'échelle nationale et internationale, elle préside le comité scientifique de la BNDMR depuis 2019 et participe à plusieurs réseaux européens sur les épilepsies rares. Elle coordonne actuellement plusieurs projets européens (ERDERA, RealiseD), nationaux liés aux épilepsies rares et aux innovations thérapeutiques (Innov4-ePiK, Meditwin) et une chaire mécénale (GEEN-DS).

Mélissa Cassard
Directrice Générale et fondatrice de KCNB1 France.

Emma Le Priol
Ingénieure de recherche en Bio-informatique clinique à l'Institut *Imagine*.

Résumé du projet

Les encéphalopathies épileptiques et développementales (EED) sont des maladies rares qui se manifestent par des crises d'épilepsie sévères et récurrentes, souvent difficiles à traiter. Ces troubles sont aussi associés à des retards de développement ou à une régression des acquis chez les enfants concernés.

Face à ces défis médicaux et sociaux, les familles se heurtent à de nombreuses difficultés : parcours diagnostiques complexes, manque de traitements adaptés, isolement social et faible accès à une information claire et adaptée.
Les réseaux sociaux, comme Facebook ou des forums médicaux, deviennent alors des espaces précieux pour trouver du soutien, partager des expériences et accéder à des conseils pratiques.
Pour des maladies récemment identifiées, les réseaux sociaux permettent aux premières familles concernées de se connecter, de créer des associations de patients, et même de financer la recherche.
L'association KCNB1 France, fondée en 2017, en est un bon exemple. Grâce à la mobilisation en ligne, elle a pu établir des partenariats scientifiques et soutenir des projets de recherche.

Cependant, ces espaces présentent aussi des limites. L'information peut y être dispersée, difficile à vérifier ou trop technique. Parfois, des informations de "mauvaise qualité" circulent, encourageant des traitements non validés ou inquiétant des familles. Ces dérives peuvent entraîner des décisions médicales inappropriées ou générer de la méfiance envers les professionnels de santé.

Ce projet de recherche vise à analyser les dynamiques de partage de connaissances sur les réseaux sociaux entre familles touchées par des EED.

Il se fixe trois objectifs principaux :
- Cartographier les échanges en ligne : identifier les espaces
- de discussion, les rôles des participants (experts,
- nouveaux arrivants…) et les types de savoirs partagés.
- Détecter et catégoriser les besoins : analyser les conseils échangés, les préoccupations récurrentes, ainsi que les difficultés d'accès aux informations médicales ou administratives.
- Faciliter la diffusion d'informations pertinentes : co-construire des outils pratiques avec les associations, les familles et les médecins pour rendre l'information plus claire, accessible et utile.

Ce projet utilisera des outils innovants, comme des modèles linguistiques automatisés, pour analyser les conversations en ligne. Des groupes de travail avec des familles permettront d'affiner les résultats et de proposer des solutions adaptées. Les livrables attendus incluent des rapports détaillés, des brochures d'information à destination des familles et du personnel médical, ainsi qu'un cahier des charges pour une possible application numérique de suivi des crises d'épilepsie.
L'objectif est d'améliorer la circulation des informations essentielles, d'encourager des prises en charge adaptées et de renforcer l'autonomie des familles.
En plaçant les familles et leurs besoins au coeur de la recherche, ce projet aspire à améliorer concrètement leur qualité de vie tout en renforçant les liens entre les associations, les chercheur·euses et les professionnel·les de santé.

EDITH

Évaluation des dispositifs de design à l'hôpital pour améliorer l'impact sur les patients

Marine Lunven
Marine Lunven est maîtresse de conférences en neurosciences à l'Université Paris-Est Créteil et chercheuse au sein du laboratoire de NeuroPsychologie Interventionnelle (INSERM U955) ainsi qu'au Département d'Études Cognitives de l'ENS-PSL. Spécialiste des marqueurs cognitifs et anatomiques liés aux maladies neurologiques, elle développe des outils d'évaluation cognitifs et des protocoles de rééducation innovants. Elle collabore activement à des recherches interdisciplinaires, notamment sur l'impact du design sur les trajectoires cliniques complexes.

Sophie Larger
Sophie Larger est designer et professeure à l'École des Arts Décoratifs - PSL, où elle co-dirige le groupe de recherche Symbiose au sein d'EnsadLab. Sa recherche-création s'ancre dans les environnements de soin psychiatrique et gérontologique, en particulier dans les unités fermées, où elle conçoit des dispositifs d'apaisement mêlant design et pratiques corporelles. En mobilisant les outils du design pour penser des espaces sensibles et enveloppants, elle interroge la place du corps, du toucher et du mouvement dans les pratiques de soin. Ses travaux s'inscrivent dans des collaborations interdisciplinaires visant à transformer les conditions de l'accueil et de la relation soignante à travers des dispositifs sensoriels et partagés.

Léa Tricaud
Léa Tricaud est designer, enseignante en design, et doctorante SACRe à l'École des Arts Décoratifs – PSL. Patiente ressource formée à l'éducation thérapeutique du patient, elle conçoit des dispositifs graphiques et plastiques pour aider les jeunes enfants atteints de malformations anorectales à comprendre et à s'approprier leur corps. Sa recherche-création explore le rôle du design dans l'expression non verbale et l'autonomisation des enfants en contexte de soin.

Célia Crétolle
Célia Crétolle est chirurgien pédiatre, praticien hospitalier, coordonnatrice du Centre de Référence Maladies Rares CRMR MAREP, co-coordonnatrice de la filière de santé nationale NeuroSphinx.

Résumé du projet

Le design à l'hôpital constitue une discipline émergente porteuse d'un potentiel significatif, notamment à travers le développement de démarches de recherche-action ou de recherche-création.
Celles-ci s'appuient sur l'approche de la cognition incarnée issue de la psychologie cognitive, selon laquelle les processus mentaux et émotionnels sont indissociables des expériences sensori-motrices du corps.

En ce sens, les innovations générées par ces démarches peuvent enrichir les modalités de soin en articulant corps, cognition et environnement.
L'attention portée à l'expérience sensorielle permet ainsi de concevoir des environnements hospitaliers favorisant l'apaisement, le confort et la détente, réduisant potentiellement le stress et l'anxiété des patients et soignants.

Toutefois, ces recherches sont encore récentes et les outils d'évaluation scientifique manquent pour mesurer précisément leur impact, en particulier dans les contextes sensibles tels que ceux accueillant des patients atteints de maladies génétiques rares.

Ce projet de recherche vise à valider l'efficacité de dispositifs de design à l'hôpital, en s'appuyant sur une méthodologie reproductible et rigoureuse.
L'objectif est d'évaluer l'effet de ces dispositifs sur la qualité de la prise en charge des patients, mais aussi sur l'expérience des soignants et des aidants.

Portée par le groupe de recherche Symbiose d'EnsadLab (École des Arts Décoratifs – PSL) et l'équipe de NeuroPsychologie Interventionnelle (NPI) de l'ENS – PSL, cette étude croise les expertises du design et des sciences cognitives.
Le NPI, spécialisé dans la mise au point d'outils d'évaluation clinique, apporte ici son savoir-faire méthodologique.

Deux ateliers — « Mains sensibles » et « Tracer » — constituent les premiers terrains d'expérimentation.
Chaque atelier explore une dimension spécifique : le toucher apaisant et l'appropriation du schéma corporel.

À travers des observations comportementales, des auto-évaluations et des analyses croisées, cette recherche cherche à documenter comment le design peut transformer l'expérience du soin, en influençant le bien-être, l'engagement corporel et la perception de soi chez les patients.

FaceWorld

Le visage et le corps
dans les malformations craniofaciales

Roman Khonsari
Pr Roman Khonsari est chirurgien maxillo-facial et professeur des universités – praticien hospitalier à l'hôpital Necker-Enfants Malades. Spécialiste du développement craniofacial, il dirige des travaux mêlant imagerie médicale, intelligence artificielle et chirurgie réparatrice. Il est impliqué dans des collaborations interdisciplinaires, notamment sur les approches humanitaires et éthiques en chirurgie du visage.

Charlotte Jacquemot
Charlotte Jacquemot est directrice de recherche au CNRS, spécialiste en sciences cognitives et directrice du Département d'Études Cognitives de l'École normale supérieure - PSL. Ses travaux, menés en étroite collaboration avec des équipes médicales, portent sur le développement d'outils innovants d'évaluation et de rééducation cognitive à destination des patient·es cérébrolésé·es (AVC, maladies neurodégénératives), adaptés aux contraintes et aux réalités de la pratique clinique.
Son équipe est notamment à l'origine de l'application eCALAP-rééducation, dédiée à la prise en charge des troubles du langage.

Bérangère Rousselot-Pailley
Bérangère Rousselot-Pailley est psychologue clinicienne et maîtresse de conférences à l'Université Paris Cité, spécialisée en psychopathologie et en neurosciences. Ses travaux portent sur les troubles du spectre autistique et les pathologies somatiques à expression psychiatrique. Elle s'intéresse particulièrement à l'interface entre psychologie clinique et psychopathologie, ainsi qu'aux enjeux liés à la famille des patients et à l'alliance thérapeutique.

Laetitia Dos Reis
Responsable de l'association les P'tits Courageux.

Tetyana Pavlychuk
Chirurgienne maxillofaciale du Ohmatdyt National Children's Hospital à Kiyv.

Résumé du projet

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 coeur 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.**

FaceWorld ne se limite pas à la France. Ce projet est aussi mené en Ukraine, où les enfants atteints de malformations faciales côtoient désormais des individus blessés au visage à cause de la guerre, dans leur vie quotidienne.
Cette situation unique permet une comparaison inédite :

- Comment l'expérience d'une différence physique varie-t-elle selon l'environnement visuel de l'enfant ?
- Comment l'image de soi se construit-elle dans un contexte de guerre, où l'apparence peut être transformée
- par une blessure ?

Un projet artistique et scientifique FaceWorld repose sur l'utilisation d'un outil numérique unique :
Rrose, une interface interactive développée par l'artiste Laurent Saksik. Ce logiciel permet aux enfants de créer un autoportrait évolutif à partir d'une photo. Ils peuvent ajuster les formes, changer les couleurs et ainsi jouer avec leur image pour mieux la comprendre et se l'approprier.

Les enfants répondront également à des questionnaires sur l'estime de soi, et leurs dessins seront analysés par une équipe de chercheurs, chirurgiens et psychologues.
Un projet comparatif entre la France et l'Ukraine FaceWorld est mené dans deux hôpitaux :

- En France, à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, avec
- des enfants nés avec des malformations craniofaciales.
- En Ukraine, à l'Hôpital Ohmatdyt à Kyiv, avec des enfants atteints de malformations semblables.

Cette double approche permettra de comparer la perception de leur propre visage par ces enfants et observer comment le contexte social influence cette perception.

Un impact au-delà du projet
Les résultats seront exposés durant une exposition artistique organisée à la galerie 24B, où les autoportraits des enfants seront montrés pour sensibiliser le public aux réalités des malformations. FaceWorld n'est pas seulement un projet scientifique, c'est aussi une expérience humaine qui vise à aider ces enfants à mieux comprendre leur propre image. En combinant science, art et innovation, FaceWorld espère apporter des réponses concrètes aux défis psychologiques et sociaux qu'ils rencontrent au quotidien.

VECTer

Vulnérabilité Epistémique et Capabilité
Philosophie de Terrain avec les parents
d'enfants atteints de maladie génétique

Stéphanie Ruphy
Stéphanie Ruphy est professeure de philosophie des sciences à l'Ecole normale supérieure – Université PSL, et membre du laboratoire La République des Savoirs. Elle est depuis avril 2021 directrice de l'Office français d'intégrité scientifique (Ofis). Ses recherches portent en particulier sur la gouvernance de la recherche, la responsabilité des chercheurs vis-à-vis de la société et le développement des sciences citoyennes. Ses travaux récents sur les sciences participatives (Projet PartiSCiP 2018-2019) ont contribué à structurer le champ des sciences participatives en France et à en présenter les avantages épistémiques et les défis méthodologiques.

Nizar Mahlaoui
Nizar Mahlaoui est médecin pédiatre et responsable du centre de référence national des déficits immunitaires héréditaires de l'enfant et de l'adulte (CEREDIH) à l'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades. Il est le créateur et le responsable médical du programme transition maladies rares et maladies chroniques de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades, comprenant notamment « La Suite » l'espace adolescent-jeunes adultes dédié à la transition et « La Suite – Necker », la première application mobile dédiée à la transition.

Géraldine Carranante
Géraldine Carranante est docteure en philosophie des sciences, co-affiliée à l'Ecole normale supérieure et au Centre Atlantique de Philosophie. Spécialiste de philosophie des sciences cognitives, elle s'intéresse à l'interdisciplinarité en science et aux vulnérabilités épistémiques des publics éloignés de la production légitime de la connaissance.

Célia Cardoso
Célia Cardoso est coordinatrice du Partenariat Patient en Recherche à l'Institut *Imagine*. Elle est également Présidente Fondatrice de l'Association Tintamarre – Grandir avec une malformation anorectale, et membre de la gouvernance de la Filière Santé Maladie Rares Neurosphix, de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis.

Résumé du projet

Le projet VECTer est une initiative de philosophie de terrain, une démarche qui déplace le travail philosophique hors des murs de l'université pour aller à la rencontre des savoirs qui se construisent dans la pratique. Ce projet développe cette approche collaborative avec les parents d'enfants atteints de maladies génétiques, en se concentrant sur la période critique de transition vers la médecine adulte.

L'objectif est d'accompagner ces parents afin de formuler et structurer leurs savoirs expérientiels accumulés au fil des années pour faciliter leur transmission aux adolescents et jeunes adultes (AJA) qui s'apprêtent à prendre en charge leur propre parcours de soin.

Or, la période de transition entre la pédiatrie et la médecine adulte est un chamboulement émotionnel et logistique dans le parcours de soin, encore peu souvent accompagné par les structures institutionnelles. Il est alors crucial que les savoirs parentaux, couvrant aussi bien l'organisation des soins que les aspects sociaux, administratifs, financiers et émotionnels de la vie au quotidien avec une maladie génétique, puissent se transmettre aux AJA (ainsi qu'aux autres acteurs du soin) afin d'améliorer cette période de transition, et d'éviter des complications médicales (ruptures de soin, complications, séquelles, mortalité).

Pourtant, ces connaissances restent peu visibles dans la recherche académique.

Le projet VECTer propose de remédier à cette situation en développant une méthodologie innovante qui place les parents au coeur de la production de connaissances. Notre approche combine une immersion prolongée d'une philosophe sur le terrain avec les méthodes des sciences participatives, faisant des parents de véritables partenaires de recherche.

Le projet se déroulera sur deux ans, dont une année d'immersion et d'ateliers collectifs au sein de «La Suite», la plateforme dédiée à la transition pédiatrie/médecine d'adultes des AJA suivis à l'Hôpital Necker - Enfants malades. Une collaboration entre chercheurs en sciences humaines, médecins et parents partenaires permettra de développer des outils concrets pour faciliter la transmission des savoirs parentaux. Ces outils prendront la forme d'un journal de terrain collaboratif et d'un projet éditorial collectif, ressources qui seront directement utiles aux familles et aux soignants.

Cette démarche novatrice contribuera non seulement à améliorer l'accompagnement des jeunes patients et leur famille, mais aussi à enrichir la recherche théorique et méthodologique dans le domaine médical, de l'épistémologie sociale, de la philosophie de terrain et des sciences participatives.
Le projet vise ainsi à montrer comment la recherche peut simultanément faire progresser les connaissances théoriques et soutenir concrètement les familles concernées par la maladie génétique.

5 Projets lauréats de la bourse de production de diplôme 2025 de la Chaire VULCA

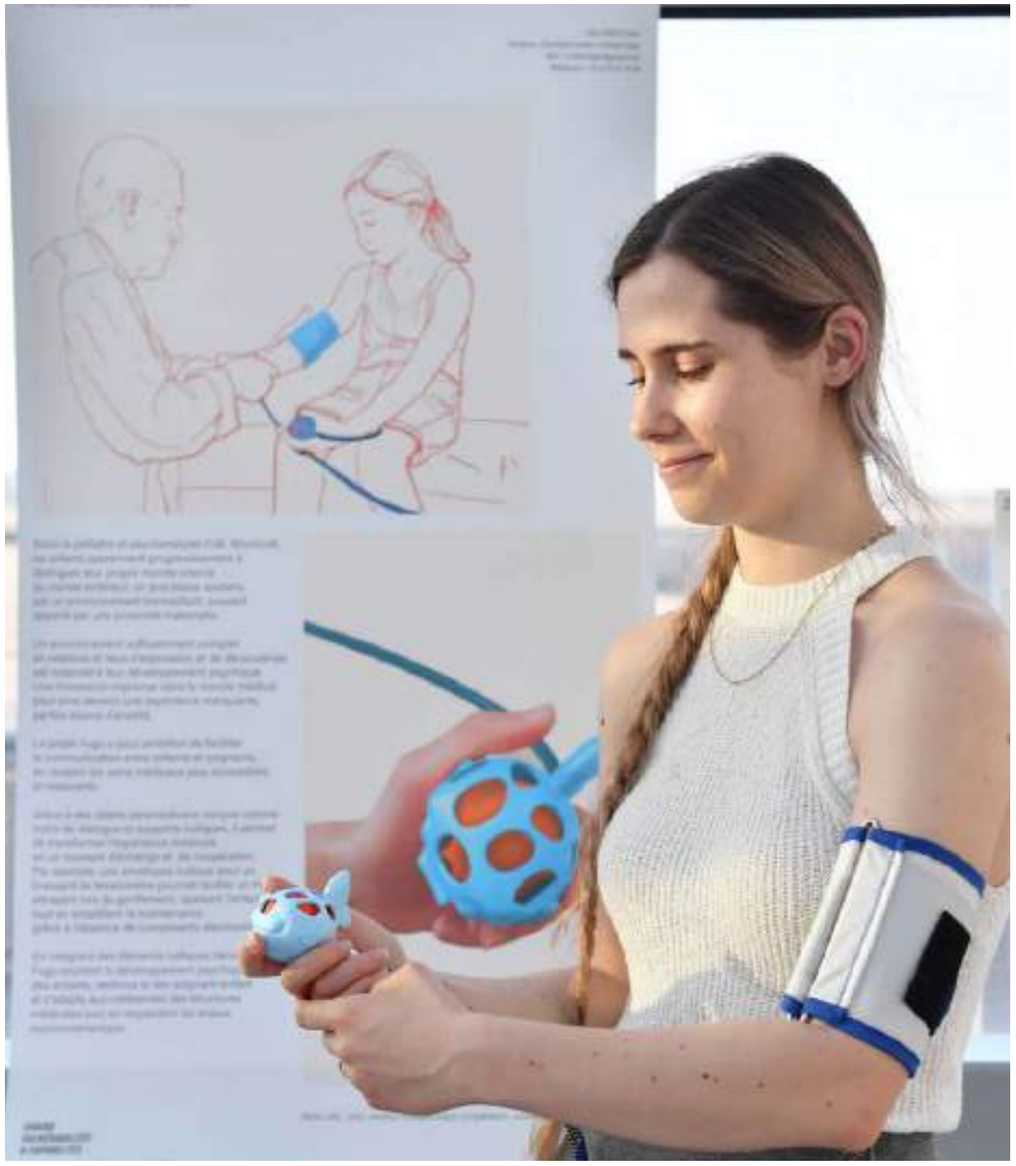
Dans le cadre des projets de diplôme de Master 2 de l'École des Arts Décoratifs – PSL, la Chaire VULCA a lancé un appel à candidatures pour attribuer cinq bourses de soutien à la réalisation de projets de diplôme pour l'année 2024/2025. Cet appel s'adresse aux étudiant·es des dix secteurs de formation de l'École : Design Objet, Design Graphique, Design Textile et Matière, Design Vêtement Accessoire, Architecture Intérieure, Scénographie, Cinéma d'Animation, Image Imprimée, Photo / Vidéo et Art Espace.

Les projets sélectionnés proposent une réflexion artistique ou en design en lien avec les enjeux portés par la Chaire VULCA, qui vise à améliorer concrètement la qualité de vie des personnes atteintes de maladies génétiques rares et de leurs proches ou des problématiques plus larges liées à la santé, à la vulnérabilité et aux capabilités, en s'appuyant sur une approche croisant art, design, sciences humaines et sociales et/ou sciences exactes.

FUGU

Compléments ludiques
de communication médicale

HOLLINGER Claire
Designer / étudiante master 2 Design Objet
Mail : clr2hollinger@gmail.com
Téléphone : +33 6 42 67 70 49



Selon le pédiatre et psychanalyste D.W. Winnicott, les enfants apprennent progressivement à distinguer leur propre monde interne du monde extérieur, un processus soutenu par un environnement bienveillant, souvent apporté par une proximité maternelle.

Un environnement suffisamment complet en relations et lieux d'expression et de découvertes est essentiel à leur développement psychique. Une immersion imprévue dans le monde médical peut ainsi devenir une expérience marquante, parfois source d'anxiété.

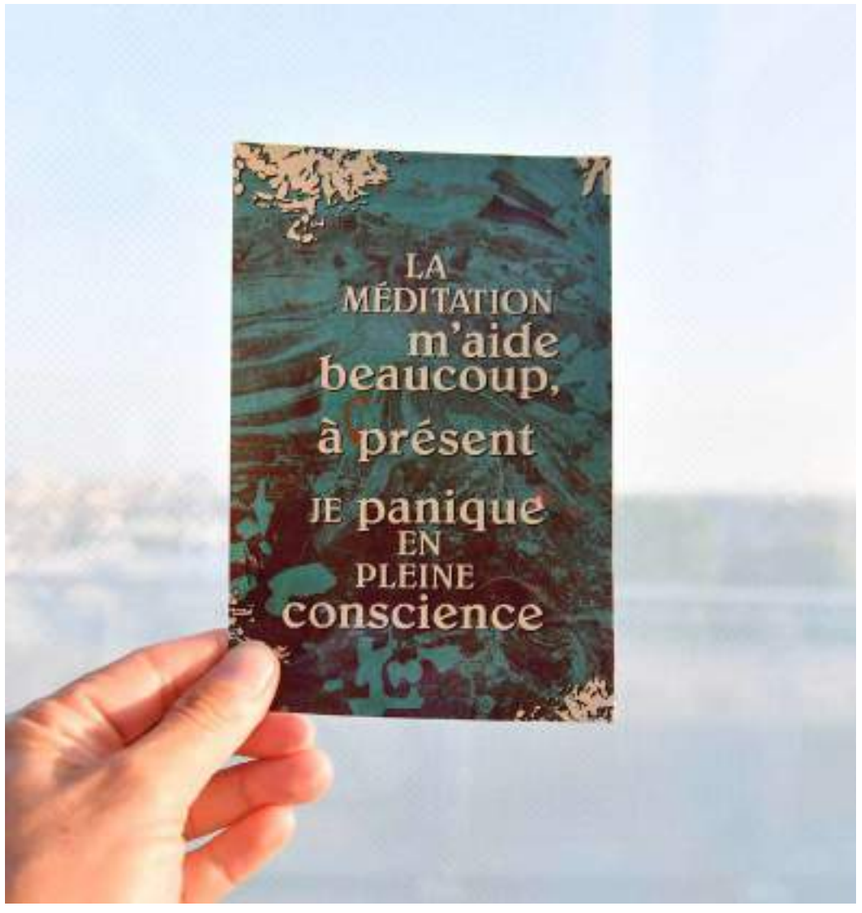
Le projet Fugu a pour ambition de faciliter la communication entre enfants et soignants, en rendant les soins médicaux plus accessibles et rassurants.

Grâce à des objets paramédicaux conçus comme outils de dialogue et supports ludiques, il permet de transformer l'expérience médicale en un moment d'échange et de coopération. Par exemple, une enveloppe ludique pour un brassard de tensiomètre pourrait révéler un motif attrayant lors du gonflement, apaisant l'enfant tout en simplifiant la maintenance grâce à l'absence de composants électroniques.

En intégrant des éléments ludiques dans les soins, Fugu soutient le développement psychique des enfants, renforce le lien soignant-enfant et s'adapte aux contraintes des structures médicales tout en respectant les enjeux

ÉCRIRE POUR FAIRE (SUR)FACE

ETCHEGOIN Alaïa
Graphiste Plasticienne / étudiante master 2 Design Graphique
Mail : alaia.etc.contact@gmail.com
Téléphone : 06 51 37 00 36



Mon grand projet s'est construit autour d'une recherche plastique centrée sur l'accueil de subjectivités marginalisées.
Il interroge la capacité du design graphique à rendre visible des expériences indicibles, marquées par la précarité, les troubles psychiques, la neurodivergence ou les violences systémiques.
Ici, Il ne s'agit pas de documenter à distance, mais de produire un cadre d'apparition, de réception et de résonance.

En mobilisant la graphie comme un outil d'inscription et de témoignage, je cherche à construire un espace où ces expériences jusque-là réduites au silence trouvent une place.

Ma démarche repose sur une production itérative de fragments : affiches assertives, cartes sensibles, capsules vidéo. Ensemble, ils constituent un répertoire de signes, où chaque répétition agit comme un geste d'affirmation.

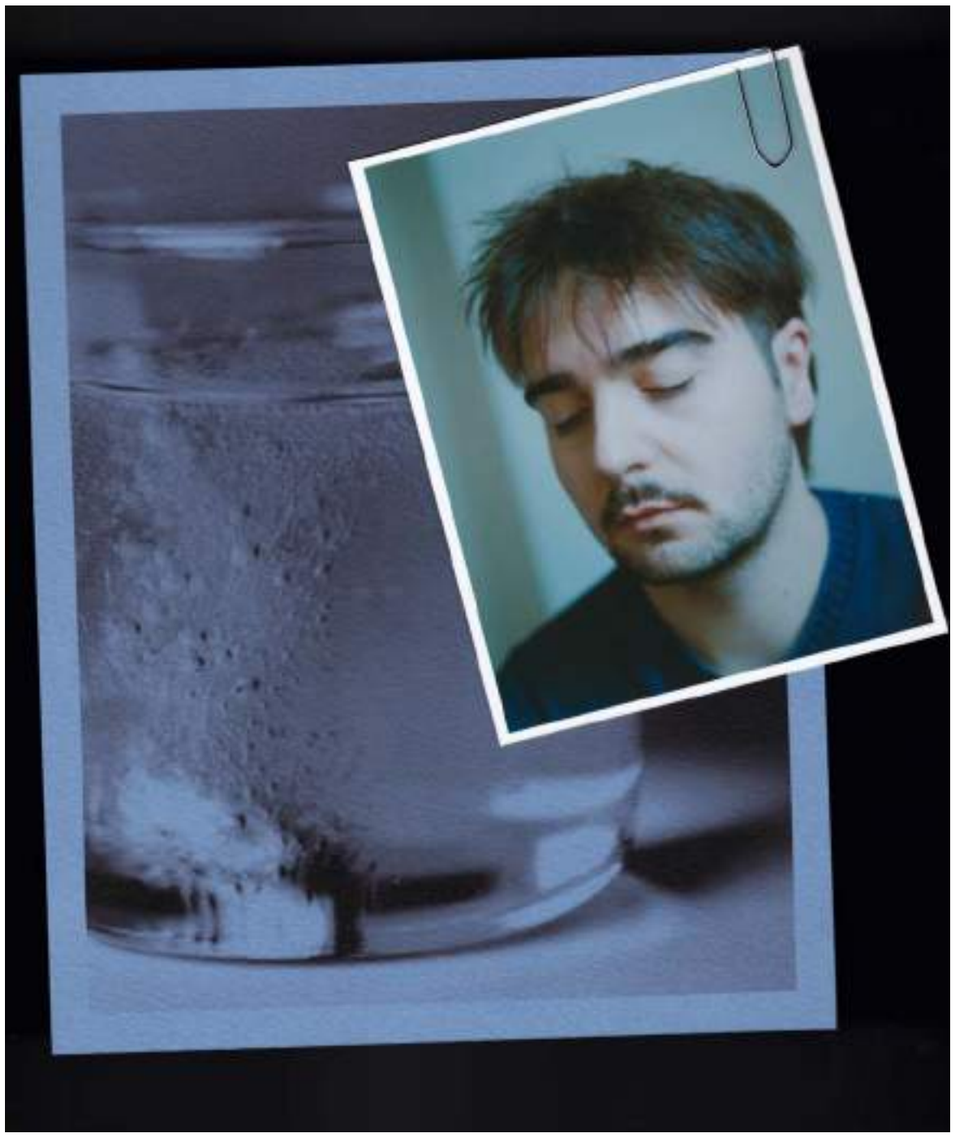
L'enjeu n'est pas de clore, mais d'ouvrir : un milieu où la pluralité des existences peut se dire autrement.

Ainsi, 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.
Mon grand projet rejoint une réflexion plus large sur le rôle du design dans la mise en visibilité des voix et des identités silenciées.

ÉCRIRE POUR FAIRE
(SUR)FACE

BÂILLEMENTS

DEBERGUE Garance
Artiste /étudiante master 2 Photo Vidéo
Mail : deberguegarance@gmail.com
Téléphone : +33 (0)6 04 71 43 30
@garancedbg



Dans nos journées surchargées régies par l'urgence de la productivité, le temps de sommeil devient la variable d'ajustement. Trop de choses à faire, à voir et pas assez de sommeil. Certain·e·s partent à la quête du sommeil parfait, l'obsession de la performance les suivant jusque dans leurs lits, là où d'autres s'affairent à combattre leur fatigue.
Nous nous épuisons à travailler comme à dormir. Ainsi, notre épuisement est désormais une monnaie d'échange, on prévoit d'ailleurs que l'industrie du sommeil vaudra 125 milliards de dollars dès 2030[1]. Notre monde occidental qui voudrait fonctionner sans relâche semble être fait pour des hommes qui dorment peu, pour des vies humaines sans pause. Nietzsche, en observant les états d'épuisement et de lassitude qui affectent les individus, décrivait un phénomène de « grande fatigue »[2], symptôme des dysfonctionnements sociétaux.
Alors, comment raconter et représenter nos fatigues ? En interrogeant les relations complexes entre nos corps fatigués et une société moderne qui tend à les pousser au- delà de leurs limites, mon travail vise à capturer la fatigue dans sa dimension à la fois intime et collective. Je me suis intéressée à ce sujet car il reflète les limites de nos existences.

Mon travail photographique adopte une approche du micro-événement : je m'attache à capturer les manifestations banales de la fatigue, ainsi que les réponses que nous tentons d'y apporter. Mon diplôme prendra la forme d'une performance où les images sont manipulées à la main sur une table lumineuse, en résonance avec la lecture d'un texte.

SALT & STEAM

«Le Sel et la Vapeur»

Taryn Everdeen
Cinéaste, musicienne / étudiante Master 2 Photo vidéo
Mail : taryn.everdeen@gmail.com
Téléphone : +33 7 49 39 82 70

Dans un petit musée de la campagne anglaise,
des machines à vapeur, vestiges de l'ère
industrielle, sont sauvées de l'oubli.
Sous la garde du Dr Rowan Francis et d'une équipe
de bénévoles, elles se remettent à respirer
lors des journées de Steam Up.
En parallèle, son fils Nick retrouve lui aussi
le souffle, suite à la découverte d'un médicament
révolutionnaire contre la mucoviscidose.

Les années d'endurance sont désormais reléguées
au passé, seulement un souvenir,
contenu en quelques pilules quotidiennes.

Salt & Steam est un projet de film centré sur Nick,
atteint de mucoviscidose, une maladie génétique
grave qui affecte les poumons. Grâce à un nouveau
médicament révolutionnaire, le Kaftrio, Nick
a retrouvé la capacité de respirer normalement.

Le film explore ce «retour au souffle» en parallèle
avec la renaissance annuelle de vieilles machines
à vapeur dans le musée fondé par le père de Nick,
situé dans la campagne anglaise.
Nick participe activement à la création du film,
qui mêle témoignage personnel, réflexion
écologique et relation entre humains
et non-humains (animaux, plantes, machines).

L'objectif du film est de s'éloigner des
représentations classiques et médicalisées
de la mucoviscidose pour proposer une vision
poétique, sensible et porteuse d'espoir.
En s'immergeant dans le musée et en improvisant
les scènes, la réalisatrice cherche à provoquer
une prise de conscience sur la respiration,
la maladie et notre rapport au vivant.

SALT & STEAM

«Le Sel et la Vapeur»

Dans un petit musée de la campagne anglaise, des machines à vapeur, vestiges de l'ère industrielle, sont sauvées de l'oubli. Sous la garde du Dr Rowan Francis et d'une troupe de bénévoles, elles se remettent à respirer lors des journées de Steam Up. Parallèle, son fils Nick retrouve lui aussi souffle, suite à la découverte d'un médicament révolutionnaire contre la mucoviscidose.

Ces journées d'endurance sont désormais reléguées au passé, relativement en sauvetage, remplacé en quelques pilules quotidiennes.

Salt & Steam est un projet de film centré sur Nick, atteint de mucoviscidose, une maladie génétique grave qui affecte les poumons. Grâce à un nouveau traitement révolutionnaire, le Kaftrio, Nick retrouve la capacité de respirer normalement.

Le film explore ce « retour au souffle » en parallèle avec la renaissance annuelle de vieilles machines à vapeur dans le musée fondé par le père de Nick, situé dans la campagne anglaise.
Nick participe activement à la création du film, sur mêle témoignage personnel, réflexion écologique et relation entre humains et non-humains (animaux, plantes, machines).

L'objectif du film est de s'éloigner des représentations classiques et médicalisées de la mucoviscidose pour proposer une vision sensible et porteuse d'espoir.
En s'immergeant dans le musée et en improvisant les scènes, la réalisatrice cherche à provoquer une prise de conscience sur la respiration, la maladie et notre rapport au vivant.

VULCA

PSL

IN A MANNER OF SPEAKING
film documentaire

HIRGOROM Rose
Réalisatrice / étudiante master 2 Photo Vidéo
Mail : rosehirgorom@gmaiL.com
Téléphone : 0778887478

L'aphonie psychogène désigne une perte brutale
et totale de la voix sans cause infectieuse,
sans modifications des cordes vocales
et sans que le larynx ne soit endommagé.
Maya: J'étais au travail, je suis revenue de ma pause déjeuner, et puis plus rien.
Madame Bruel : Plus aucun son ?
Maya : Plus aucun son.
Plusieurs années après la perte brutale
de sa voix et alors qu'elle est toujours aphone,
une patiente revient sur les lieux de son suivi
médical, et rejoue toutes les étapes
de la rééducation. Dans une méditation répétitive
accompagnée par l'orthophoniste,
et au fur et à mesure des exercices rythmés
par le protocole médical, du souffle sonore
à la voix chantée, elle se souvient.

Suite à un épisode traumatique, je subis
pendant quelques années des épisodes
de dissociation. C'est un sentiment très étrange,
comme si mon cerveau se mettait en veille.
Je ne me souviens pas, je ne ressens pas,
les mots ne s'alignent plus ou ne font plus de sens:
c'est le vide. Un bug de la machine.
Un peu comme l'aphonie psychogène,
le corps est contraint à s'éteindre ou à se mettre
en veille pour se protéger ou pour donner l'alerte.

Je m'intéresse à cette image du corps
qui disjoncte ; et l'exercice central de la rééducation
de l'aphonie psychogène n'est pas anodin.
En travaillant le souffle sonore, la patiente
doit réapprendre à respirer : repartir des bases
pour retrouver le son. Comme un ordinateur
qui rencontre une erreur, il faut redémarrer
la machine en reprenant depuis le début.
Débrancher l'ordinateur, rebrancher l'ordinateur,
redémarrer le programme.

Projets en cours

Dr Tamed Cloud

Dr Tamed Cloud réalisé par l'Institut *Imagine*, l'EnsadLab à l'Ecole des Arts Décoratifs de Paris-PSL et le Département des études cognitives (DEC) de l'Ecole Normal Supérieure de Paris-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 chercheurs et aux cliniciens 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 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 et des Grands Modelés de Langage (LLM).

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

Philosophie en immersion à Imagine

Le projet « Philosophie en immersion à *Imagine* », mené par le Dr Mathieu Corteel, philosophe et historien des sciences, s'inscrit dans le programme WP7 « Sciences Humaines et Sociales et rôle sociétal » de l'Institut *Imagine*. Il vise à développer une approche philosophique de terrain, favorisant le dialogue interdisciplinaire autour des savoirs et de l'expérience des maladies génétiques rares.

Le projet s'articule autour de deux ambitions principales : d'une part, étudier la construction des connaissances générées par les scientifiques, les cliniciens et les patients dans l'élaboration des diagnostics et des thérapies génétiques ; d'autre part, analyser les enjeux éthiques et sociétaux qui accompagnent la recherche et le soin en matière de maladies génétiques rares. Au cœur du projet, le séminaire Philosophie@*Imagine*, organisé par le Dr Corteel, propose à chaque séance de mettre en dialogue une théorie philosophique avec la pratique théorique d'un membre de l'Institut. Les premières rencontres ont ainsi abordé la question de la génétique et du hasard, avec le Pr Stanislas Lyonnet, celle de la morphogenèse, avec le Pr Roman Hossein Khonsari, ainsi que la complexité des rapports entre science et politique à travers un échange passionnant avec la Pr Bana Jabri. Un article issu de ce dialogue sur la question du « silence de la recherche aux États-Unis » est actuellement en cours de rédaction par le Dr Corteel et la Pr Bana Jabri.

Pour la diffusion des résultats, le projet prévoit la rédaction d'un ouvrage de philosophie à paraître chez CNRS Éditions. La documentation et l'analyse des pratiques et des théories en médecine génétique, enrichies par les séances du séminaire, alimenteront cet ouvrage.

L'enquête de terrain, supervisée par la Pr Sandrine Marlin, se poursuit : elle repose sur des observations lors de consultations, au cours de réunions de médecine génétique et interdisciplinaire à *Imagine*, ainsi que sur des entretiens semi-directifs menés auprès des différents acteurs de l'Institut.

Thése
en recherche-création

FIGURER : Vers une modélisation pédagogique de la malformation anorectale

Le projet de recherche en design, mené par Léa Tricaud, designer et doctorante au sein d'EnsadLab (PSL), vise à développer une modélisation pédagogique sensible de la malformation anorectale (MAR), destinée aux enfants de 3 à 6 ans atteints de séquelles, pour soutenir l'émergence d'une conscience corporelle active de leur système défécatoire. Ancré à l'interface du design, des sciences cognitives et de la psychanalyse, le projet explore comment des dispositifs mobilisant l'expression graphique, la manipulation plastique et l'exploration sensorielle peuvent favoriser l'appropriation corporelle et initier un dialogue éducatif entre enfants et adultes.
Trois axes structurent la recherche :

- concevoir des outils adaptés à l'âge préscolaire pour rendre perceptible le fonctionnement digestif ;
- interroger l'émergence d'une agentivité corporelle chez des enfants souvent en position de passivité face aux soins ;
- mobiliser le design comme levier de communication non verbale en contexte de vulnérabilité.

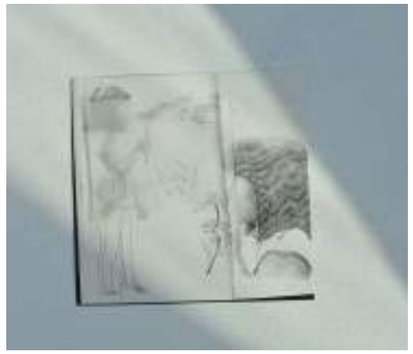
La méthodologie, de type Design-Based Research, s'appuie sur des allers-retours entre création et observation in situ au centre MAREP (Necker). Plusieurs dispositifs expérimentaux ont été conçus. En 2024–2025, ces dispositifs ont été testés en consultation et lors de séjours thérapeutiques.
Les premières observations ont révélé leur potentiel comme supports de projection, de verbalisation et de dialogue.

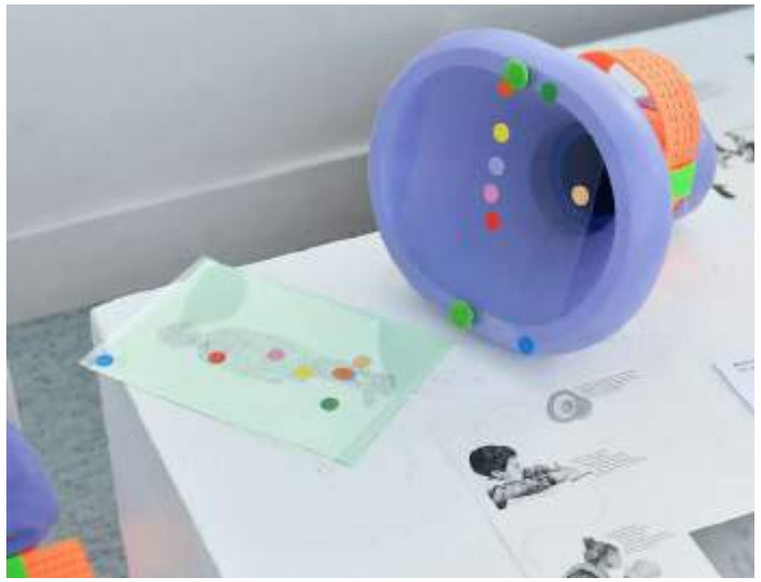
Le projet vise la production d'outils transférables en ETP, une publication scientifique et un mémoire de thèse croisant théorie et pratiques de terrain.

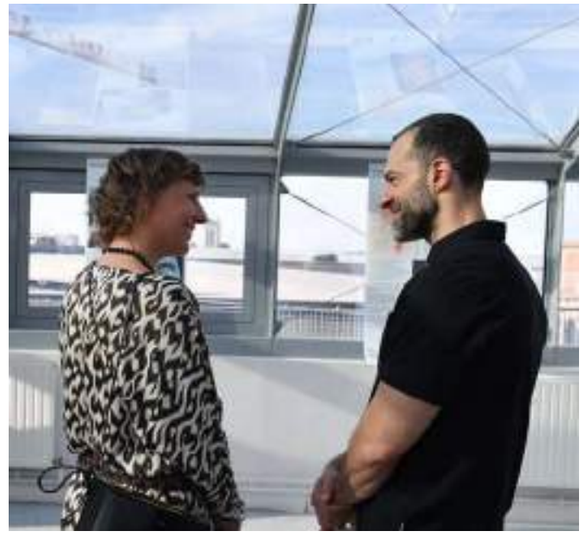
<u>Dirigée par :</u> Emmanuel MAHE,
Directeur de la recherche de l'École Nationale Supérieure des Arts Décoratifs- PSL, Dr HDR Sciences de l'information et de la communication.

<u>Co-dirigé par :</u> Célia Crétolle,
Chirurgien pédiatre, praticien hospitalier, coordonnatrice du Centre de Référence Maladies Rares CRMR MAREP, Co-coordonnatrice de la filière de santé nationale NeuroSphinx.

<u>Co-encadrée par :</u> Sophie Larger, designer, enseignante Ecole des Arts Décoratifs de Paris-PSL, EnsadLab.







CHAIRE
VULNÉRABILITÉS
& CAPABILITÉS

VULCA

VIVRE AVEC UNE MALADIE GÉNÉTIQUE

DESIGN, SCIENCES ET HUMANITÉS
AU SERVICE DU SOIN

Sophie Larger, Charlotte Jacquemot, Lisa Friedlander
Coordinatrices scientifiques – Chaire VULCA

Nous contacter :

- **Sophie Larger** : sophie.larger@ensad.fr, tel : +33 (0)6 68 54 94 51
- **Dr Charlotte Jacquemot** : charlotte.jacquemot@ens.psl.eu, tel : +33 (0)7 79 42 88 21 /+33 (0)1 44 32 26 77
- **Pr Lisa Friedlander** : lisa.friedlander@aphp.fr, secrétariat : +33 (0)1 71 39 67 59 ; moutiatou.aboudou@aphp.fr

https://www.ensadlab.fr/
https://www.ensad.fr/fr
http://sites.google.com/site/charlottejacquemot
https://www.ens.psl.eu/
https://www.institutimagine.org

Conception graphique : Sophie Larger
Credits photos : Béryl Libault

CHAIRE
VULNÉRABILITÉS
& CAPABILITÉS

VULCA

VIVRE AVEC UNE MALADIE GÉNÉTIQUE

DESIGN, SCIENCES ET HUMANITÉS
AU SERVICE DU SOIN

école des arts décoratifs PSL

ENS | PSL

institut imagine
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES