

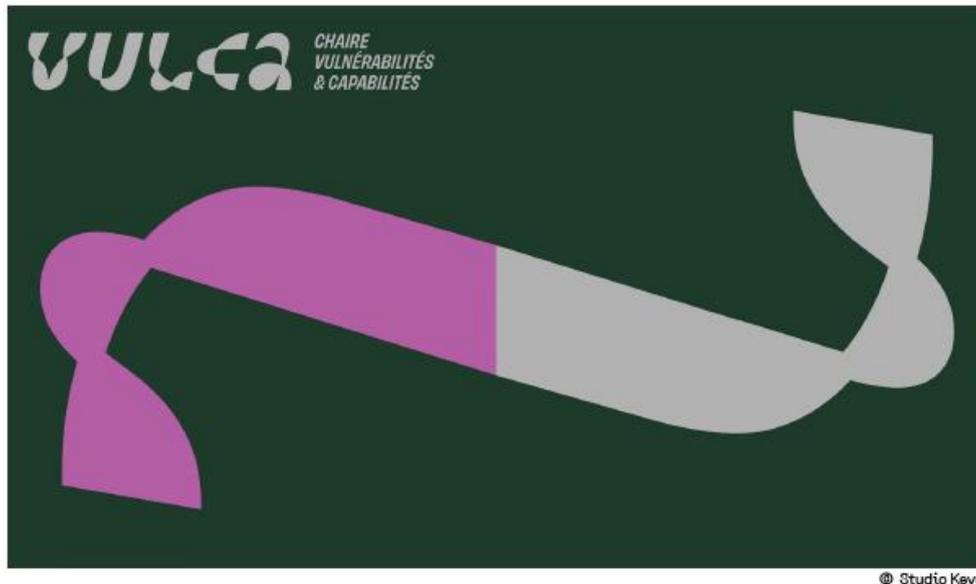
Communiqué de presse

A Paris, Lundi 25 Novembre 2024

Lancement de la Chaire Vulnérabilités et Capabilités VULCA « Vivre avec une maladie génétique »

Design, Sciences et 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 patients et patientes, enfants et adultes, à « vivre avec » la maladie, en apportant des solutions là où science et médecine ne peuvent répondre immédiatement.



VULCA, chaire interdisciplinaire exploratoire de recherche et de formation alliant médecine, design, sciences exactes, humaines et sociales, en dialogue avec l'expertise et l'expérience des associations de patients et des patients partenaires, entend produire de nouvelles connaissances à la croisée des disciplines et fournir aux patients, aidants et professionnels de la santé et de la recherche de nouveaux outils et de nouveaux modes d'action et d'interaction avec leur environnement.

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

rare, 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 patients, enfants et adultes, atteints de maladies génétiques rares, à « vivre avec » la maladie, en explorant des solutions innovantes complémentaires au soin à même de leur donner du pouvoir d'agir tout en cherchant à étendre ses découvertes à des pathologies plus fréquentes.

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 patients et des patients partenaires, peut apporter une puissance de résolution complémentaire pour atteindre les ambitions de la Chaire.



© Ecole des Arts Décoratifs - PSL

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 patients 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 patients 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, odontologiste, 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.

Contacts presse :

Agence Havas RED

Juliette Arcos - imagine.presse@havas.com

Institut *Imagine*

Marie de Bazelaire - marie.de-bazelaire@institutimagine.org

Anne Lenoir - anne.lenoir@institutimagine.org

À propos de l'Institut *Imagine*

Situé sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades, l'Institut *Imagine*, est leader mondial de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques. Son architecture singulière, conçue par Jean Nouvel et Bernard Valéro, permet de rassembler en un lieu unique 1 000 chercheurs, médecins, enseignants-chercheurs, ingénieurs et personnels de santé autour des patients, dans l'ambition d'accélérer la recherche et l'innovation diagnostique et thérapeutique pour changer la vie des familles touchées par les maladies génétiques. Labellisé Institut Hospitalo-Universitaire (IHU, en 2011 et 2019) et Institut Carnot (2020), l'Institut *Imagine* est soutenu par ses six membres fondateurs, dont l'AP-HP, l'Inserm et l'Université Paris Cité, et par des partenaires et mécènes privés. Chaque jour en France, 64 bébés naissent avec une maladie génétique. Près de 8 000 maladies génétiques touchent plus de 3 millions de personnes, dont près d'une sur deux n'a pas de diagnostic et plus de 8 sur 10 n'a pas de traitement dédié. Face à cette urgence de santé publique, le défi est double : diagnostiquer et guérir.

www.institutimagine.org

À propos de l'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.

<https://www.ensad.fr/fr>

À propos de l'École Nationale Supérieure-PSL

À la fois grande école, université et établissement de recherche, l'École normale supérieure dispense à Paris, au coeur 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.

<https://www.ens.psl.eu/>