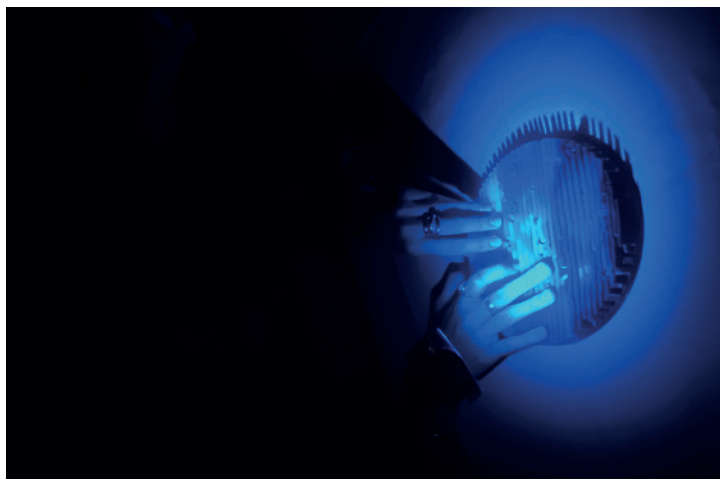


Peaux éthiques, vers une fabrique sensible des pores

Recherche par le design de nouvelles modalités de soin face aux vulnérabilités (sociales, sociétales et environnementales).



Audrey Brugnoli

SACRe (EA 7410), EnsadLab, Symbiose (design)
audrey.brugnoli@ensad.fr

Encadrement

Emmanuel Mahe (HDR)
Christine Bodemer (HDR)
Patrick Renaud (DP)

**Artificial Skins, Empowerment (co-design),
Ethical design, Healthcare, Inclusive
devices, Proof of care, Vulnerabilities**

fig. Audrey Brugnoli (2023). Coria.

Problématique :

Comment et pourquoi le co-design peut-il contribuer à améliorer l'expérience des personnes en situation de vulnérabilité, en particulier des enfants atteints de maladies génétiques rares de la peau, en proposant des dispositifs thérapeutiques ou médicaux axés sur la sensorialité et qui dépassent la performance médicale, afin de leur offrir une vie meilleure ou a minima plus supportable ?

Hypothèse : En intégrant la dimension sensorielle dans le processus de co-design et en appliquant la méthodologie du Proof of Care (Cynthia Fleury, Antoine Fenoglio), il serait possible d'améliorer significativement l'expérience des personnes vulnérables. En mettant l'accent sur la sensorialité, cette approche vise à stimuler les sens des enfants atteints de maladies génétiques rares de la peau et à favoriser une interaction positive avec leur environnement social et naturel. Ce faisant, les dispositifs thérapeutiques et médicaux développés dans cette optique répondraient de manière plus efficace à leurs besoins spécifiques en matière de prise en charge, d'autonomie et de bien-être.

Résumé : Première barrière de l'organisme, la peau délimite progressivement le soi et le non-soi. Les interactions avec le monde extérieur permettent le développement puis l'épanouissement psychomoteur. Les patients atteints de maladies génétiques rares de la peau souffrent dès la petite enfance de leur image corporelle, associant à la douleur physique une douleur psychologique avec altération de la construction de l'image de soi. Le suivi d'enfants incite à repenser leur prise en charge quotidienne et à dépasser la seule performance médicale, en intégrant celle de réduction de leur fardeau individuel lié à la maladie et à leurs traitements.

Le projet Peaux Éthiques explore les relations qui sont à l'œuvre entre acteurs et espaces de soins par la création de dispositifs associant les techniques de l'empowerment et les matériaux émergents. C'est par la conceptualisation de « designs qui font peaux », recréant une porosité entre les êtres et les choses, entre les êtres et leurs milieux, que ce projet se dévoue à la sensorialité (capacité de nos cinq sens), à la sensibilité (du corps, coordonnateur des canaux sensoriels et source de synesthésies) et à la sensibilité (de l'âme, par l'imagination).

Références bibliographiques principales :

Anzieu Didier, *Le Moi-Peau*, Paris, Dunod, 1995

Dagognet François, *La peau découverte*, Paris, 1998

Dautrey Jehanne, *Design et pensée du care, pour un design des micro-luttes et des singularités*, 2019

Fleury Cynthia, *Le soin est un humanisme*, 2019

Goffman Erving, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, 1975

Gourinat Valentine, Groud Paul-Fabien, Jarasse Nathanaël (dir.), *Corps et prothèses*, Paris, 2020

Guattari Félix, *Les 3 écologies*, Paris, 1989

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

Peysson Dominique, *Ce qui nous touche, ce que nous touchons : les matériaux émergents à l'épreuve de l'art contemporain : de nouvelles formes de rencontre des sensibilités entre l'homme et la matière*, 2014