

# PEAUX ÉTHIQUES : Interfaces et enveloppes cutanées par le design pour les génodermatoses rares à début pédiatrique



**Audrey Brugnoli**

SACRe (EA 7410),  
EnsadLab, Symbiose (design)

## **Encadrement**

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

**Mots clés :** design sensoriel ; maladies rares cutanées ; moi-peau ; relation de soin ; dispositifs médicaux ; éthique ; vulnérabilités pédiatriques

**fig.** Audrey Brugnoli (2023).

**Problématique :** Comment un « design des milieux de vie » attentif à la pluralité des sensorialités et à leur singularité dans des contextes de soin et de vulnérabilité, peut-il contribuer à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des jeunes patients atteints d'épidermolyse bulleuse héréditaire (EBH), une maladie génétique rare de la peau à début pédiatrique ?

**Hypothèse :** L'adoption d'une « clinique sensorielle » dans le design des dispositifs médicaux pourrait permettre la conception d'interfaces et d'enveloppes cutanées éthiques, capables de restaurer les fonctions défaillantes du Moi-Peau. En articulant les qualités sensibles (couleur, odeur, motricité) et relationnelles (gestes, rituels) sans faire l'impasse des qualités médicales déjà à l'oeuvre (protection, cicatrisation), cette approche dépasserait la seule fonction de protection cutanée actuellement privilégiée. Elle créerait ainsi de nouvelles affordances sensorielles, psychiques et sociales, permettant aux jeunes patients de mieux habiter leur corps et leur milieu de vie malgré la maladie. Cette démarche, ancrée dans les éthiques du care et du milieu, viserait à soutenir le développement des enfants en prenant en compte l'ensemble des dimensions affectées par la fragilité de leur peau.

**Résumé :** L'EBH chez l'enfant pose des défis considérables, tant médicaux qu'existentiels, où le sens du toucher est source de grande vulnérabilité dès la naissance. Pour y répondre, cette thèse par le design explore le potentiel d'une « clinique sensorielle » où la sensorialité, à la fois rassurante et potentiellement blessante, permet la conception d'interfaces et d'enveloppes cutanées. Croisant diverses disciplines, la recherche débute par une exploration phénoménologique (poétique) de l'expérience vécue des patients, des familles et des soignants. Cette approche est complétée par une démarche contributive (poïétique) au centre MAGEC de l'Hôpital Necker, visant à identifier les besoins concrets du terrain. Ces observations et analyses guident, dans une démarche de recherche-projet, le développement de dispositifs médicaux : les « peaux éthiques ». Ces dispositifs incarnent une nouvelle approche du soin, où le design sensoriel dépasse l'approche esthétique ou fonctionnelle pour devenir un levier d'amélioration de la qualité de vie. En dialoguant avec les éthiques du care et du milieu, cette recherche ouvre des perspectives pour repenser l'accompagnement d'autres maladies rares et chroniques, vers un « design des milieux de vie » attentifs à la pluralité des expériences vécues.

## **Bibliographie sélective :**

Anzieu Didier, Le Moi-Peau, Paris, 1995

Canguilhem Georges, Le normal et le pathologique, Paris, 1974

Dagognet François, La peau découverte, Paris, 1998

Duhem Ludovic, Prendre soin des êtres comme des choses, 2018

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

Dautrey, Jehanne, Milieux & créativité, 2016

Fleury Cynthia et Fenoglio Antoine (dir.), Éthique et design : pour un climat de soin, 2024