

EXPOSITION

DU SOIN AU DESSIN

AUTOPORTRAITS NUMÉRIQUES
D'ENFANTS SUIVIS
À L'HÔPITAL NECKER

15 → 17
JUIN 2026

GALERIE 24B

24 bis rue Saint-Roch
75001 Paris

15 JUIN 18h – 21h vernissage

16 JUIN 18h – 21h

17 JUIN 15h – 20h

Projet de recherche FACEWORLD,
soutenu par la Chaire Vulca
« Vulnérabilités & Capabilités –
Vivre avec une maladie génétique ».
Co-portée par l'École des Arts
Décoratifs – PSL, l'Institut Imagine
et l'École normale supérieure – PSL.

DESSIN DE LAURENT SAKSIK

VULCA



PSL



institut
imagine
QUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES

Université
Paris Cité

Fondation MABL
Abritée par

Fondation
de France

les p'tits
courageux

24
—b



Hôpital Necker
Enfants malades
AP-HP



Cette exposition rassemble les dessins réalisés dans le cadre du projet de recherche *Faceworld*, développé avec des enfants et adolescents suivis à l'Hôpital Necker–Enfants Malades à Paris pour différentes conditions craniofaciales. Situé à la croisée de la création artistique, des sciences humaines, de la psychologie et de la médecine, le projet s'inscrit dans les travaux de la Chaire VULCA « Vulnérabilités et Capabilités - Vivre avec une maladie génétique », qui explore les expériences vécues de la maladie au-delà de leurs seules dimensions cliniques.

Pour ces enfants, la différence craniofaciale engage souvent bien davantage qu'une réalité anatomique. Elle façonne le rapport à soi, aux autres et à cette part essentielle de l'identité que constitue le visage. À la fois support de reconnaissance et lieu d'expression de l'intime, celui-ci occupe une place centrale dans la construction de l'image de soi. Pourtant, cette expérience demeure difficile à formuler, y compris lorsqu'il s'agit de se représenter soi-même. Comment appréhender son apparence au cours des années de développement lorsque la différence est parfois vécue comme un décalage ou une mise à distance du regard des autres ? Comment rendre visible ce qui relève du ressenti, de l'affect, de l'estime de soi, de l'imaginaire ou de la projection ?

Pour répondre à ces questions, le projet *Faceworld* s'appuie sur RRose, un logiciel de dessin numérique conçu par l'artiste Laurent Saksik. À partir d'une photographie, l'interface transforme l'image en un ensemble de lignes que l'enfant peut déplacer, modifier, accentuer ou réinventer. Loin de rechercher la fidélité du portrait, l'outil ouvre un espace d'exploration où chacun peut expérimenter différentes manières de se percevoir et de se représenter. Pour ces enfants, l'autoportrait devient un espace clinique singulier, un lieu où l'on peut éprouver son visage autrement que sous le regard médical, en tâtonnant entre ce que l'on voit, ce que l'on ressent et ce que l'on choisit de montrer de soi.

Les œuvres présentées ici ne relèvent ni de l'illustration médicale ni du document diagnostique. Elles témoignent avant tout d'expériences singulières. Chaque dessin révèle une manière particulière d'habiter son corps — et plus précisément son visage — de composer avec son image et de jouer avec des traits pourtant si familiers. Entre incarnation et transformation, réalisme et invention, les portraits des dix enfants ayant pris part au projet donnent accès à des récits visuels qui échappent souvent aux cadres habituels du soin.

Au cœur de cette exposition se trouve une conviction simple : les enfants ne sont pas seulement les sujets d'une recherche ou les bénéficiaires d'une prise en charge. Ils sont des acteurs à part entière, capables de produire des images, des interprétations et des savoirs sur leur propre expérience. En donnant à voir leurs créations, *Faceworld* invite à déplacer le regard : non plus partir de la pathologie pour comprendre l'enfant, mais partir de l'enfant pour repenser le soin. Les dessins réunis ici rappellent que soigner ne consiste pas seulement à intervenir sur un corps. C'est aussi reconnaître une personne dans la singularité de son expérience, la richesse de son monde intérieur et sa capacité à se raconter au-delà de ce que le visage donne à voir.

PROGRAMME

15 JUIN 18H00-21H00

VERNISSAGE DE L'EXPOSITION ET TABLE RONDE AUTOUR DES ENJEUX SCIENTIFIQUES, MÉDICAUX, PSYCHOLOGIQUES ET ARTISTIQUES DU PROJET FACEWORLD.

16 JUIN 18H00-21H00

RENCONTRE DÉDIÉE AUX PARTENAIRES INSTITUTIONNELS ET MÉCÈNES DE LA CHAIRE VULCA.

17 JUIN 15H00-20H00

ACCUEIL DES FAMILLES ET VISITE DE L'EXPOSITION.