

Curriculum Vitae

Emmanuelle Fillion

Adresse personnelle : 105 rue de Belleville 75019 Paris

Adresse professionnelle : Maison des sciences sociales du handicap,

236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris

Tél. : 01 45 65 59 10 / 06 09 07 92 85

Mail : fillion@vjf.cnrs.fr / emmanuelle.fillion@ehesp.fr

Enseignante-chercheuse en sociologie

Spécialiste de la santé et du handicap

Maître de conférences en sociologie à la Maison des sciences sociales du handicap,
École des hautes études en santé publique

Chercheuse associée au CRAPE, Centre de recherche sur l'action politique en
Europe (UMR 6051)

Membre nommé de la section 36 du CNRS (2015-2016)

Prix de thèse EHESS 2006

Principaux axes de recherche :

- Mobilisations de malades et de personnes handicapées
- Évolution du droit et des droits des personnes malades et handicapées
- Transformations historiques et contemporaines des politiques du handicap
- Affaires sanitaires et transformations du monde médical et des politiques de santé publique

● FORMATION

2002-2006 Doctorat de Sociologie à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), Paris

Titre : « À l'épreuve du sang contaminé. Expérience des acteurs de l'hémophilie et reconfigurations du monde médical »

Soutenance : 28 septembre 2006

Jury : Nicolas Dodier (directeur), François Dubet (président), Claude Gilbert (rapporteur), Marie-Angèle Hermitte, Jean-Paul Gaudillière (rapporteur), Philippe Urfalino.

Mention : Très honorable avec les félicitations du jury à l'unanimité

1998-2000

DEA de sociologie à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), Paris

Mémoire : « Les relations des patients hémophiles à l'univers médical après la contamination par le virus du sida », sous la direction de Nicolas Dodier (INSERM-EHESS)

Mention très honorable

1987-1988

DESS d'édition à Paris XIII, sous la direction de Jean-Marie Bouvier (Paris XIII)

1985-1986

Maîtrise d'histoire à Paris I

Mémoire : « L'école et la boutique : la corporation des maîtres-écrivains à Paris au XVIII^e siècle », sous la direction de Daniel Roche (Paris I-EHESS)

Licence de philosophie à Paris I

1984

Licence d'histoire à Paris X

1983

Admissibilité au concours de l'École Normale Supérieure de Fontenay-Saint-Cloud

Option philosophie

● EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

Enseignement

Depuis 2011, Maison des sciences sociales du handicap

- ✓ Mobiliser le droit et se mobiliser pour les droits des personnes handicapées
Séminaire de recherche EHESS-EHESP (master, doctorat) – 25h/an
En collaboration avec Jean-François Ravaut (2014-2015)
- ✓ Mobilisations et identités collectives dans le champ du handicap et de la santé
Séminaire de recherche EHESS-EHESP (master, doctorat) – 25h/an
En collaboration avec Jean-François Ravaut et Isabelle Ville (2011-2012 ; 2012-2013 ; 2013-2014)
- ✓ Formation à la recherche sur le handicap
Séminaire des doctorants en collaboration avec Jean-François Ravaut et Isabelle Ville – 25h/an (2011-2012 ; 2012-2013)

- ✓ Filière Directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de l'EHESP Interventions sur la participation sociale et le handicap au prisme du droit (2014)
- ✓ Co-direction de mémoires de masters 1 et 2, mention Santé, Populations et Politiques sociales.

2009-2011, Université de Bretagne Occidentale

Licence professionnelle « Actions gérontologiques » : cours de sociologie de la santé (12 h/an)

Licence de sociologie (L3) : cours et TD de sociologie de la santé - 25h/an

En collaboration avec Guillaume Fernandez

Master 1 Actions sociales et de santé, spécialité « Direction et responsabilité de services vieillissements et handicaps » :

- ✓ cours et TD de méthodologie de recherche - 48h/an
En collaboration avec Hervé Hudebine
- ✓ cours et TD en sociologie du vieillissement et du handicap - 72h/an
En collaboration avec Françoise Leborgne, Simone Pennec et Alain Vilbrod
- ✓ cours et coordination d'intervenants professionnels sur les filières et dispositifs de soins et d'accompagnement social - 72h/an
En collaboration avec Françoise Leborgne, Simone Pennec et Alain Vilbrod

Master 2 Actions sociales et de santé, spécialité « Direction et responsabilité de services : vieillissements et handicaps »

- ✓ cours et coordination d'intervenants professionnels sur les conceptualisations et représentations du handicap et les offres de services - 72h/an
En collaboration avec Alain Vilbrod
- ✓ management de projet et recherche action - 72h/an
En collaboration avec Françoise Leborgne et Simone Pennec

Institut de formation des cadres de santé du CHU de Brest :

- ✓ Formation à la méthodologie et à la rédaction de mémoire

Dans chacune de ces formations : direction de mémoires

2006-2007 : École des Hautes Études en Sciences Sociales (Paris)

Sociologie de la santé et du monde médical : « Victimes, réparation, procès »

Séminaire de recherche Masters 1 et 2 - 48 h/an

En collaboration avec Nicolas Dodier et Janine Barbot

2003-2009 : École de sages-femmes Baudelocque-Cochin (Université Paris V) et École de sages-femmes Foch (Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines)

Cours de Sociologie de la médecine, de la santé et de la famille 1ères et 2ndes années, 12 h/an

Direction de mémoires de fin d'études

1990-1993 : Paris III

Sociologie de la culture : « Publication et édition dans le champ littéraire »

TD en 1ère et 2e années de DEUG « Littérature et Communication » - 25 h/an

Langues

Anglais lu, écrit, parlé. Allemand lu, écrit

Activités et contrats de recherche

2014-2018 : « **La personne en médecine** » Programme interdisciplinaire Sorbonne-Paris-Cité coordonné par Céline Lefève et François Villa (Paris Diderot), axe 2 Subjectivation et médicaments en collaboration avec Didier Torny (INRA). Durée 4 ans.

2014-2016 : « **Le handicap comme question publique. Accessibilité, autonomie et droits : de la constitution des politiques à l'autonomie des personnes** ». Programme Synergie Paris nouveaux mondes. Partenaires : Ined-UR5, Paris1-CRIDUP, Paris 1-UFR10, ESCP, Europe, Arts et Métiers, Paris Tech-LBM, EHESS-CERMES3, UPD-CHU, Cochin, ESIEA-RVSH. Durée 2 ans.

2014-2016 : « **Les défis de l'école inclusive en France : des attentes aux modalités concrètes** », recherche financée par l'IRESP, Programme « Handicap et autonomie » sous la direction d'Isabelle Ville (INSERM). Durée 3 ans.

2013-2015 : « **Se mobiliser pour les droits des personnes handicapées : recomposition des approches conceptuelles du handicap, des mobilisations et des politiques publiques** », recherche financée par la Maison des sciences sociales du handicap, Chaire Situations de handicap et Participation sociale (EHESP/CNSA). En collaboration avec Jean-François Ravaud. Durée 2 ans.

Collaboration au programme « Handicap et Emploi dans la fonction publique : recherche et échanges pratiques » EHESP-FIPHFP dirigé par Jean-Marie André et Marie-Renée Guével (EHESP).

2010-2013 : « **Diagnostic prénatal et prévention des handicaps : bio technologies, pratiques cliniques et action publique** », recherche financée par l'ANR programme Sciences Technologies et Savoirs en sociétés, équipe pluridisciplinaire sous la direction d'Isabelle Ville (INSERM).

En collaboration avec un juriste et une sociologue, j'ai effectué une recherche spécifique sur la « judiciarisation » et le traitement par les juges des défauts de diagnostic et dépistage prénatal. Durée : 3 ans.

2010-2012 : « **Distilbène® : quelles leçons sociologiques ? Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens** » recherche financée par le Programme national de recherche sur les perturbateurs endocriniens du ministère de l'Écologie, de l'Énergie et du Développement durable, sous la direction de Didier Torny (INRA). Durée : 2 ans.

2008-2009 : « **La périnatalité à l'épreuve de la justice** », contrat post-doctoral de la Région Ile-de-France. Durée : 18 mois.

2006-2007 : « **Économie morale de la réparation des préjudices liés à l'activité thérapeutique : expérience des victimes et débats publics** », recherche financée par l'ANR sous la direction de Nicolas Dodier (INSERM). Contrat post-doctoral d'une durée 18 mois.

2006 : « **Événements indésirables dans les systèmes de soins** », recherche financée par la MIRE/DREES, sous la direction de Janine Barbot (INSERM). Durée 1 an.

2003-2005 : « **Dynamiques professionnelles de santé : les professionnels face au procès** », recherche financée par la MIRE/DREES, sous la direction de Janine Barbot (INSERM). Durée 18 mois.

2003-2004 : « Reconfigurations de l'expérience des risques. Médecins, malades et administrations centrales face aux infections à prions », recherche financée par le GIS-Prions, effectué au CERMES, sous la direction de Nicolas Dodier (INSERM) et Pierre-Benoît Joly (INRA). Durée : 18 mois.

2002-2005 : Allocation de recherche doctorale ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites). Durée 3 ans.

Activités associées à la recherche et à l'enseignement

Édition scientifique

Rédactrice associée de la revue *ALTER, European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap* depuis 2012.

Organisation de colloques internationaux

- ✓ Colloque international « Handicap(s) et Perte d'autonomie : comprendre la diversité des expériences et des politiques », Paris, 1^{er} et 2 avril 2014.
Colloque organisé par la MSSH (EHESP-CNSA) en collaboration avec la CNSA.
- ✓ Colloque "Disability Concepts and Inclusive Policies: Conceptual Evolutions and Implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)", Paris, December 6 & 7th 2012.
Colloque organisé en collaboration avec CC-OMS, CNSA, EHESP, GIFFOCH, IFRH25, MSSH, RIPPH.

Organisation de Journée d'études

- ✓ « L'aménagement raisonnable : cadre juridique et usages sociaux d'un nouvel outil en faveur de l'emploi des personnes handicapées », février 2016.
Colloque organisé par la Maison des sciences sociales du handicap en collaboration avec l'EHESP, le FIPHFP et l'IFRH 25

Organisation de séminaires

- ✓ Co-animation avec Pascale Roussel du séminaire interne de la MSSH depuis octobre 2014 (4 séances annuelles)

Communications dans des colloques et workshops internationaux

- ✓ 2005-2015 : Quel anniversaire pour les personnes handicapées en France? Un bilan comparé 10 ans après, EHESP, Paris, 8 et 9 octobre 2015. Conférence invitée.
« Les transformations d'un répertoire d'action : mobilisations transnationales et référentiels d'action publique » (titre provisoire)
- ✓ IV Annual Conference of ALTER -European Society for Disability Research, *Questioning contemporary societies through the lens of disability*, Paris, 2-3 July 2015,

- “Law and prenatal diagnosis in France. Persistence of a medical model of disability or personal rights affirmation?” (with Quentin Mameri & Bénédicte Champenois-Rousseau).
- ✓ 19th European Congress of physical and Rehabilitation Medicine and 29th Annual Congress of the French Society of Physical and Rehabilitation Medicine, Marseille, 26-31 mai 2014:
 - “Help, Care and Disability” (invited speaker with Aurélie Damamme & Myriam Winance).
 - ✓ Workshop “Disrupting pathways: endocrine disruptors and the public expertise of health and environmental problems”, organized by J.-P. Gaudillière (INSERM) and Nathalie Jas (INRA), Paris, december 14 & 15th 2012.
 - “French D.E.S. or How not to Set a Precedent for Endocrine Disruptors” (with Didier Torny).
 - ✓ EASA (European Association of Social Anthropologists) 2012 Workshop Uncertainty and disquiet, 10 au 13 juillet 2012, Paris Ouest Nanterre.
 - “Pregnancy and birth professionals faced with anxieties and concurring obstetrical risks”
 - ✓ 78^e Congrès de l’ACFAS Université de Montréal, « Mutations des systèmes de santé et Communication entre organisations, professionnels, patients et Société civile », 10 et 11 mai 2010.
 - « Foetus, enfant, femme, mère, patient, malade, handicapé, plaignant potentiel... quelles formes d’anticipation des sujets de soins produisent les professionnels de périnatalité ? »
 - Actes du colloque en ligne : www.mshparisnord.org/actus/pdf/colloque_acfas.pdf.
 - ✓ Troisièmes Journées INRA-SFER-CIRAD de recherches en sciences sociales, Montpellier, 10 décembre 2009.
 - « Nouvelles formes de gouvernance des savoirs sur le vivant : les dynamiques de mobilisation dans le champ de la santé humaine » (invitation en session plénière).
 - ✓ Colloque international « Soin négocié : entre malades, proches et professionnels. Situations de maladie et de handicap de longue durée », Brest, 9 octobre 2009 :
 - « De la délégation de soin à la négociation thérapeutique (invitation en session plénière).
 - ✓ Congrès de l’Association internationale des sociologues de langue française (AISLF), Istanbul, juillet 2008.
 - « Reconfiguration de l’expérience du risque : les leçons d’une catastrophe sanitaire »..
 - ✓ Congrès du GIS Infections à prions, Bilan 2001-2004, INSTN-CEA, novembre 2004.
 - « Les nouvelles conduites de précaution dans les pratiques cliniques ».
 - ✓ Journées Jacques Cartier : « From information to shared-decision making medicine », Lyon, décembre 2002 :
 - « How is medical decision shared ? The case of haemophilia patients and doctors : the aftermath of infected blood affair in France ».

Communications dans des colloques et séminaires nationaux

- ✓ Congrès de la Société française de Santé publique 2015, Tours, 4-6 novembre 2015 :
 - « Comment le Distilbène a échappé à la vigilance sanitaire ? Histoire d’un précédent manqué » (avec Didier Torny).
- ✓ Journée « Justice : Etat des savoirs », ministère de la Justice –EHESS, Paris, 22 mai 2015 :
 - « De la demande en réparation individuelle à l’élaboration d’une cause collective. L’engagement judiciaire des victimes du Distilbène » (avec Didier Torny).
 - http://www.canal-u.tv/producteurs/ehess/conferences/justice_etat_des_savoirs/edition_2015
- ✓ Colloque pluridisciplinaire « Vivre la maladie : expérience et identités contemporaines », Sorbonne Paris Cité, 15 mai 2014 :

« Être à risque, être atteinte, être malade, être patiente : trajectoires cliniques des filles Distilbène » (avec Didier Torny).

<https://www.youtube.com/watch?v=jIR3bnq8w5c&list=PLLYuYwU8AsaOxPP3G2daxglSJwoz4heQL&index=6>

- ✓ Congrès de l'Association française de sociologie, Nantes, 5 septembre 2013, « Ce que veut dire judiciarisation des soins. Le cas du dépistage et du diagnostic prénatals » (avec Bénédicte Champenois-Rousseau).
- ✓ Congrès de l'Association française de sociologie, Grenoble, 7 juillet 2011, « Se mobiliser sur les effets transgénérationnels : le cas du Distilbène® en France » (avec Didier Torny).
- ✓ 20^e Journée annuelle du Groupe d'étude sur le risque d'exposition des soignants, Hôpital Bichat, Paris, 10 décembre 2010, « Perception de la vaccination et frein : les professionnels de santé sont-ils des (non-) vaccinés comme les autres ? » (avec Didier Torny).
- ✓ Journées scientifiques de l'Association pour l'étude de l'épidémiologie des maladies animales, École vétérinaire de Maisons-Alfort, 20 mai 2010, « Apport de la sociologie à l'épidémiologie et à la lutte contre les maladies ».
- ✓ XVII^e Forum Santé et VIH, Faculté de médecine Bretonneau de Tours, 21 novembre 2009, « Leçons politiques et médicales de l'affaire du sang contaminé ».
- ✓ Journée ANR « Euronormes » : crises, normes de sécurité dans les univers de l'automobile et du médicament : place de la société civile, ENS Lyon, 20 février 2008. « Les mobilisations collectives relatives à la sécurité sanitaire », discutant : Didier Tabuteau.
- ✓ Colloque MIRE-DREES, Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé, Paris, mai 2005 : « Les professionnels de santé face aux procès. Une approche sociologique du risque judiciaire lié aux activités de soins » (avec Janine Barbot).

Communications récentes dans séminaires (sélection)

- ✓ Séminaire du CSU (Cultures et Sociétés Urbaines, UMR 7217), Paris, 3 novembre 2015 : « Construire une cause collective par le droit : l'engagement judiciaire des victimes du distilbène » (avec Didier Torny).
- ✓ Séminaire EHESS « Les logiques du progrès et la gestion de ses dégâts. Economie, expertise et gouvernement de 1800 à nos jours », Paris, 17 mars 2015. « Faire reconnaître les dommages du distilbène. Les tribunaux civils comme recours d'une cause » (avec Didier Torny).

Expertise

- ✓ Membre du Conseil scientifique d'évaluation de l'IReSP, depuis 2014.
- ✓ Référés pour des revues à comité de lecture : *ALTER*, *European Journal of Disability Research*, *Revue européenne de recherche sur le handicap* ; *Anthropologie et Santé* ; *Communication* (Université Laval) ; *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation* ; *Scandinavian Journal of Disability Research* ; *Sciences sociales et Santé*.
- ✓ Expertise de manuscrits pour les Éditions de l'École des hautes Études en Sciences sociales.
- ✓ Expertise de candidatures à des appels d'offre : ANR (Programme blanc) ; Commission franco-américaine Fulbright ; IReSP (appels à projets « Handicap et autonomie », CSE).

Jurys

- ✓ Recrutement : 19 MCF 0695 en sociologie de la santé et du travail à l'Université de Rouen, mai 2011.
- ✓ Thèse : Thèse de doctorat en Sciences et Techniques des activités Physiques et Sportives de Gaëlle Villoing : « Approche socio-historique du mouvement handisport en Guadeloupe : enjeux identitaires, sociaux et sportifs des dynamiques associatives (1978-2000) », soutenue à l'Université de Montpellier 1 le 14 janvier 2013. Jury : Nicolas Bancel (Université de Lausanne), Justin Daniel (Université Antilles-Guyane), Emmanuelle Fillion (Maison des sciences sociales du handicap, Paris), Patrick Fougeyrollas (Université de Laval, Canada), Anne Marcellini (Université Montpellier 1), Sébastien Ruffié (Université Antilles-Guyane).

Co-direction de thèse

Depuis décembre 2012, co-direction avec Isabelle Ville (INSERM-EHESS) de la thèse en santé publique de Seak-Hy Lo « Construction du projet professionnel après la survenue d'un handicap : parcours dans les dispositifs médiatiques et médico-sociaux », Paris 11.

Autres activités professionnelles et associatives

Secteur associatif santé

1995-2001 : Association française des hémophiles (AFH), Paris

Secrétaire générale (salariée). Mise en œuvre et suivi de la politique associative (suivi des relations avec les institutions de santé, laboratoires pharmaceutiques, médecins spécialistes et autres associations de malades ; édition de la revue ; secrétariat du conseil scientifique).

1993-1997 : Solidarité Enfants Sida (Sol En Si), Paris

Bénévole à 1/3 temps. Animation d'ateliers de recherche d'emploi et de logement à destination des personnes vivant avec le VIH. Accompagnement de familles.

Secteur édition

1989-1995 : Éditrice pour les éditions Larousse, Paris. Refonte de la collection « Classiques Larousse ».

1987-1989 : Rédactrice pour les Éditions Autrement et Nathan.