

Curriculum Vitae synthétique

Emmanuelle Fillion

Adresse personnelle : 105 rue de Belleville 75019 Paris

Adresse professionnelle : Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), Campus Paris Santé, 2-10 rue d'Ouradour-sur-Glane, 75015 Paris

Mail : emmanuelle.fillion@ehesp.fr

Enseignante-chercheuse en sociologie spécialiste de la santé et du handicap

Professeure de sociologie à l'EHESP

Chercheuse à ARENES (UMR 6051) depuis 2015

Co-Responsable depuis 2016 du master 2 Situations de handicap et Participation sociale (SHPS), co-habilitation EHESP, Université de Rennes1 et Université Rennes 2.

Parcours et postes de recherche et d'enseignement antérieurs

- 2006. Doctorat de sociologie, « *A l'épreuve de sang contaminé. Expérience des acteurs de l'hémophilie et reconfiguration du monde médical* », dirigé par Nicolas Dodier. Allocataire de recherche ANRS (2002-2005).
Jury : François Dubet (président), Jean-Paul Gaudilière et Claude Gilbert (rapporteurs), Marie-Angèle Hermitte et Philippe Urfalino (examineurs) et Nicolas Dodier (directeur)
Mention très honorable avec les félicitations du jury à l'unanimité
Prix de thèse EHESS 2006
- 2006-2007. Post-doctorat ANR : Economie morale de la réparation
- 2007-2009. Post Doctorat Région Ile-de-France : La périnatalité à l'épreuve de la justice
- 2009-2011. MCF à l'Université de Bretagne occidentale.
- 2011-2015. Enseignante chercheuse à la Maison des sciences sociales du handicap, chaire Participation sociale et situations de handicap (Convention CNSA-EHESP-INSERM)

Avant de m'engager dans la recherche, j'ai été éditrice de 1987 à 1995, notamment chez Larousse (1989-1995). J'ai également travaillé dans des associations de personnes malades à SolenSi – Solidarité Enfants Sida - comme bénévole de 1993 à 1997 et à l'Association française des hémophiles de 1995-2001 comme salariée au titre de secrétaire générale.

Principaux axes de recherche et d'enseignement

- Transformations historiques et contemporaines des politiques du handicap
- Droits des personnes malades et handicapées
- Emploi, handicap et santé au travail
- Affaires sanitaires et transformations du monde médical et des politiques de santé publique
- Production d'ignorance en santé

Activités d'enseignement récentes

A l'EHESP. Dans mes enseignements, je mobilise essentiellement la sociologie de la santé et du handicap, la sociologie de l'action publique et la sociologie du droit. Le handicap est analysé comme une catégorie spécifique de l'action publique, un champ de l'action sociale et médico-sociale, et comme un observatoire des transformations sociales contemporaines, notamment sous l'effet du discours des droits, de la revendication d'inclusion, d'autodétermination et de la capacitation des personnes. Les étudiants de l'EHESP exerçant presque tous dans la vie professionnelle après leur diplôme, et une part importante d'entre eux étant constituée de professionnels en reprise d'études ou en formation continue, le but est de les sensibiliser aux enjeux sociologiques et politiques de la participation sociale des personnes handicapées, sur la base de textes et théories scientifiques essentiels, de tisser des liens entre recherche et littérature académiques, conduite des politiques publiques, pratiques professionnelles et expériences des personnes handicapées. Je collabore donc régulièrement avec des professionnels et des personnes concernées dans mes enseignements.

Mes principaux objets d'enseignement sont la socio-histoire du handicap, les approches politiques et conceptuelles du handicap, les transformations du droit et les usages des droits dans le champ de la santé et du handicap, la santé au travail, les méthodes et analyses qualitatives.

Je suis co-responsable du Parcours de master 2 « Situations de handicap et participation sociale » de la mention Santé publique co-habilité par l'EHESP, l'Université de Rennes, l'Université Rennes 2. J'y suis co-responsable des UE « Modèles sociaux et culturels des handicaps au prisme de la sociologie, du droit, de la géographie et de la psychologie », « Populations et Politiques du handicap » et « Transformations contemporaines du médico-social » et j'y anime un atelier recherche (6 séances/an). J'organise également dans le cadre de ce M2 des rencontres entre les étudiants et des professionnels.

Je fais également des interventions sur le handicap dans différents parcours du master mention santé publique, auprès des élèves fonctionnaires et dans le programme du DE « Référents handicap ».

J'anime aussi tous les ans des conférences et ateliers du Séminaire commun de santé publique sur la thématique du handicap.

Je co-anime depuis 2022 avec Noémie Rapegno la formation continue « Transformation de l'offre médico-sociale » à destination des personnels des institutions de santé publique et du médico-social (ARS, Conseils départementaux, MDPH, ESSMS, etc.).

Je dirige des mémoires de master 2 - environ 5/an - et participe à des jurys – environ 10/an -

du master mention santé publique (SHPS, PAPS, ENJEU, PAPS, PSP) et de filières (EDS, D3S...).

A l'université de Rennes 1. En 2021 et 2022, je suis intervenue dans le M2 droit social, droit du travail et protection sociale sur l'emploi des personnes en situations de handicap.

A l'EHESS. De 2012 à 2019, j'ai co-animé avec Jean-François Ravaud un séminaire Handicap, exercice des droits et participation : quels principes pour quelle effectivité ? (24h/an).

Ce séminaire s'adressait à des étudiants de master recherche SHS, et accueillait également des professionnels ainsi que des militants associatifs en vue de développer une réflexivité partagée entre des chercheurs en sciences sociales et les acteurs des champs du droit, du handicap, de la santé et du médico-social, sur la citoyenneté, les droits et capacités des personnes en situation de handicap. Nous analysons les déclinaisons concrètes d'exercice des droits et de participation des personnes en situation de handicap, entre contraintes et accompagnement, dans un contexte où les cadres juridiques national et supra-national ont considérablement évolué (cycle législatif de la démocratie sanitaire, développement du droit de la non-discrimination, *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, etc.).

J'interviens également de façon ponctuelle et régulière dans des manifestations sur le handicap organisées par des associations, réseaux professionnels et institutions publiques.

Programmes de recherche en cours et récents

- **Participation au projet PRESPOL (2024-2028).** Promoting the economic autonomy of disabled people through employment and social policy : réponse à l'AAP du PPR Autonomie 2021-2026 2^e vague. Projet sous la direction d'Anne Revillard (Fondation nationale des sciences politiques)
- **Participation au programme PAC-SILO (2022-2024).** Politiques d'Appui à la Coordination pour l'accompagnement des personnes en Situation complexe : dynamiques et enjeux LOcaux dans quatre secteurs d'intervention publique. Recherche financée par l'IReSP sous la direction d'Alis Sopadzhyan
- **Participation aux programmes FIPHFP-EHESP « Recherche, enseignements et expertises sur emploi des personnes en situation de handicap dans la fonction publique »,** sous la direction de Marie-Renée Guevel (2 premières conventions) et de Véronique Daubas-Letourneux et Béatrice Valdes (4^e convention 2025-28).
- **Responsabilité scientifique du programme PROPLAINT « La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution (EHPAD et EPSM) ».** 2018-2021, recherche financée par l'IReSP. Avec Lucie Lechevallier-Hurard, Ana Marquès, Julie Minoc, Sébastien Saetta et Pierre-Vidal-Naquet.

Animation de la recherche et responsabilités scientifiques

- Membre du comité de recherche SHS de la Fondation pour l'audition depuis 2024
- Correspondante de la FEDHRA depuis 2024
- Membre du conseil consultatif du handicap de la Région Ile-de-France depuis 2024
- Membre du conseil scientifique du Colloque anniversaire des lois de 1975 et 2005 organisé par le ministère des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Egalité entre les femmes et les hommes
- Membre (2015-2017) puis présidente (2017-2019) du Conseil scientifique d'évaluation de l'IReSP (AAP Handicap Perte d'autonomie)
- Membre nommée pour l'enseignement supérieur et la recherche du Comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et membre de la Commission CDPH et questions européennes du Comité national consultatif des personnes handicapées (2016-2020), membre nommée de la Commission CNCPH Organisation institutionnelle (2022-2023)
- Membre du conseil scientifique d'HANDEO de 2018 à 2021
- Membre du conseil scientifique de la Fondation pour l'audition depuis 2024
- Membre du comité éditorial de la revue *Alter, European Journal of Disability Research* depuis 2012 ; co-rédactrice en chef de 2017 à 2022.
- Review pour des revues à comité de lecture : *Santé Publique, Sciences sociales et Santé, Sociologies, Ethnologie française, Aequitas*, et des éditeurs (ENS Editions, Presses universitaires de Rennes...)
- Membre des comités de thèse de Serge Priol et Stéphanie Berthome dirigées par Sylvie Moisdon-Chataigner (Université de Rennes 1- IODE) et de Fanny Jaffrès dirigée par Nicolas Duvoux (Université Paris 8- CRESPPA-LabTop)
- Création et animation du CoRHASI (Collectif de recherche handicap Autonomie pour une Société Inclusive). Depuis 2014, le CoRHASI rassemble les enseignants-chercheurs de l'EHESP travaillant sur Handicap et Autonomie et organise 5 réunions annuelles de présentation et de discussion des travaux que nous menons sur ces thématiques.
- Co-organisation de colloques et de journée d'études récents
 - 2021, 9^e Conférence Alter à l'EHESP en partenariat avec la Société Alter
 - 2024, Journée d'étude handicap et emploi à l'EHESP en partenariat avec le FIPHP

Jurys

- Recrutements :
 - Université de Rouen MCF section 19, sociologie de la santé et du travail, mai 2011.
 - CNRS-ENS, professeur associé en sociologie, juin 2016
 - Université Paris 4, MCF section 19, sociologie, sciences et société, mai 2017
 - IEP Rennes, MCF section 19, sociologie des organisations, sociologie de l'action publique, environnement, mai 2018
 - EHESP, professeur en Ethique et Démocratie en santé, janvier 2022
- Thèses :

- Thèse de doctorat en science politique d'Estelle Aragona intitulée *À la recherche de l'admission. Sociologie politique de l'appariement en établissements spécialisés pour personnes en situation de handicap*, soutenue à l'Université de Picardie Jules-Verne, le 18 novembre 2022. Jury : Pierre-Yves Baudot, PU en sociologie, Université Paris-Dauphine, co-directeur), M^{me} Anne-Cécile Douillet (PU à l'Université de Lille, présidente), Gwenola Le Naour (MCF en science politique, Sciences Po Lyon), Bruno Milly (PU en sociologie, Université Lumière Lyon 2), Magali Robelet (MCF sociologie à l'Université Lumière-Lyon 2, co-directrice).
- Thèse de doctorat en sociologie de Fanny Jaffrès « Le travail protégé à l'ère de l'inclusion – Analyse comparée de l'action publique pour l'emploi et le travail des personnes handicapées en France et en Suède », soutenue au CRESPPA-LabToP - Université de Paris 8 le 22 octobre 2021. Jury : Pierre-Yves Baudot (PU en sociologie, Université Paris-Dauphine), Didier Demazière (DR CNRS, Sciences Po Paris), Nicolas Duvoux (PU en sociologie Université Paris 8), Emmanuelle Fillion (Pr de sociologie, EHESP), Patrick Hassenteufel (PU en science politique, Université de Versailles-Saint-Quentin-en Yvelines), Nathalie Morel (Assistant Professor en science politique, Sciences Po Paris).
- Thèse de doctorat de Marc Le Fort en Santé Publique, spécialité Sciences économiques et sociales de la santé : « Impact de l'organisation du parcours de soins sur la prévention des escarres : le cas des complications cutanées dans le devenir à long terme des lésés médullaires », soutenue à l'Université Paris Descartes le 15 mai 2019. Jury : Pierre Denys (PU-PH de médecine physique et de réadaptation), Isabelle Laffont (PU-PH de médecine physique et de réadaptation), Emmanuelle Fillion (Pr de sociologie), Pierre Lombrail (PU-PH de santé publique), Leïla Morel (PU-PH de santé publique), Jean-François Ravaut (DR en socio-épidémiologie INSERM).
- 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).
- Membre nommée de la section 36 du CNRS (2015-2016)

Choix de 10 publications

Ouvrages

- **2021 *Le handicap, cause politique, Paris, Presses universitaires de France***, coll. « Vie des idées ». Avec Pierre-Yves Baudot (dir.). Parution prévue le 30 mars 2021.

- **2020 *Introduction à la sociologie du handicap, Histoire, Politiques, Expérience***, Bruxelles, Éditions de Boeck, coll. « Ouvertures politiques » (256 p.). Avec Isabelle Ville et Jean-François Ravaut. 2nde édition (1^{ère} édition : 2014). Préface de Tom Shakespeare. Avant-propos de Gary L. Albrecht.
- **2009 *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales***, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « En temps et lieux » (328 p.).

Articles RACL

- **2023, Saetta S., Fillion E. Marques A., Minoc J.**, Pas de crise, soyez coopérative ! Les conditions de prise en compte de la parole des patient.e.s dans une unité psychiatrique, *Sciences sociales et santé*, vol.41, n°2, 5-29.
- **2021, Fillion E., Lejeune A., Thivet D.**, Recenser et prévenir le handicap, plutôt que lutter contre les discriminations. Les référent.es handicap dans la fonction publique française, *ALTER, European Journal of Disability Research*, n° spécial Emploi et handicap, vol. 15, n° 71, p. 71-88.
- **2016, Fillion E. & Torny D.**, Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance. *Sciences sociales et Santé*, numéro spécial « Perturbateurs endocriniens » coordonné par N. Jas et J.-P. Gaudillière, vol. 34(3), 47-75.
- **2015, Fillion E. & Torny D.**, De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. L'engagement judiciaire des victimes du Distilbène, *Revue française de science politique*, vol. 65 (4), 583-607.
- **2012, Fillion E.**, Quelles stratégies de soins face à des risques concurrents ? Les professionnels de la grossesse et de la naissance aux prises avec des conflits de légitimités, *Sciences sociales et santé*, 30 (2), 5-28.
- **2008, Fillion E.**, Clinical Relationships tested by iatrogenicity. The case of haemophiliac patients faced with the epidemic of transfusional AIDS, *Social Science & Medicine*, 67, 1400-1409.
- **2007, Barbot J. & Fillion E.**, La dynamique des victimes, Reconfiguration des formes d'engagement associatif vis-à-vis du monde médical, *Sociologie et Sociétés*, 39 (1), 217-247.

Colloques et Journées d'étude récents (2024-25)

- Conférence Alter 2024 « Disability Research for the Real World », Louvain (Belgique)
 - Référent handicap : un métier en construction dans la fonction publique française ? Avec Béatrice Valdes
 - Ignorance et invisibilisation de la production de handicap au travail dans la fonction publique hospitalière française. Avec Véronique Daubas-Letourneux et Fanny Jaffrès
- Colloque MSHB 2024 « Le métier de chercheur : la recherche SHS au défi de l'engagement », Rennes (Bretagne)
 - L'objectivité scientifique en contexte de controverses : les exemples du sang contaminé, du Distilbène et des politiques du handicap
- Colloque IReSP 2024 « Grossesse et médicaments antiépileptiques », Paris
 - Une histoire d'oublis et d'ignorance ? Retour sur une enquête sociologique sur le Distilbène. Avec Didier Torny
- Journée d'étude EHESP-FIPHFP « Handicap et emploi dans la fonction publique »
 - Co-organisation de la journée
 - Quelle effectivité des politiques publiques d'emploi des personnes en situation de handicap ? Avec Fanny Jaffrès

- Production d'ignorance de l'origine professionnelle du handicap. L'exemple de la fonction publique hospitalière. Avec Véronique Daubas-Letourneux et Fanny Jaffrès.
- Voir vidéos et interviews sur : <https://www.ehesp.fr/2024/11/22/handicap-et-emploi-dans-la-fonction-publique-de-nouvelles-ressources-sont-en-ligne/>
- Colloque DGCS 2025 « 1975-2005-2025 : 50 ans d'action publique sur le handicap en France », Paris
 - Emploi des personnes handicapées : articuler l'intégration professionnelle à la soutenabilité du travail. Avec Véronique Daubas-Letourneux et Fanny Jaffrès.
- Colloque CNAM-PRESPOL 2025 « Le handicap, la santé et l'emploi vus des deux côtés du guichet : acteurs, publics et dispositifs concernés dans les politiques d'emploi et d'insertion professionnelle », Paris
 - Production de handicap au travail: ignorance produite, prévention empêchée Une enquête dans la fonction publique hospitalière. Avec Véronique Daubas-Letourneux et Fanny Jaffrès.
- Colloque Institut national du patrimoine-ESCPAT 2025 « Culture et handicap : pour des postes à responsabilité inclusifs et accessibles », Paris
 - Un parcours spécifique, penser l'accès aux responsabilités managériales dans la chaîne du handicap