

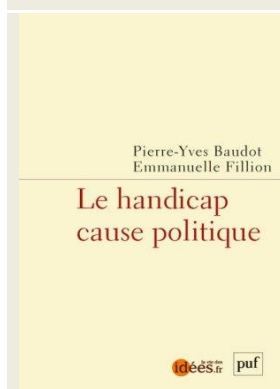
LISTE DES PUBLICATIONS

● Ouvrages



2024, I. Ville, E. Fillion et J.-F. Ravaud Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion. Traducción de M. Valdivi. *Una introducción a la sociología de la discapacidad. Historia, política y experiencia*, Estudios Sociológicos Editora (294 p.).

¿Cómo ha evolucionado histórica y socialmente el campo de la discapacidad en las sociedades occidentales? ¿Qué tipo de experiencias produce la discapacidad? ¿Qué tipo de movilización provoca? ¿Qué tipo de investigaciones y corrientes de pensamiento abarcan los estudios sobre discapacidad? ¿Qué tratamiento político dan las sociedades a los llamados “discapacitados”? ¿Cómo viven hoy las personas con discapacidad en la escuela, en el trabajo, en sus familias, en entornos «ordinarios» o en instituciones especializadas? Éstas son sólo algunas de las muchas preguntas que se plantean todos los interesados en la discapacidad, y sobre las que este libro pretende arrojar luz. Aproximadamente en los últimos cuarenta años, la discapacidad se ha convertido en un tema de estudio en las humanidades, en las ciencias sociales, y en la sociología en particular. Esta investigación ha permitido comprender mejor el tema sociopolítico de la «discapacidad», pero también ha abierto nuevas vías y categorías de análisis para reflexionar sobre nuestras sociedades contemporáneas frente a la diversidad, demostrando que la funcionalidad de los cuerpos y las mentes se ubica en el corazón de las cuestiones de justicia social. Este manual ofrece una visión clara y concisa de los estudios sobre discapacidad, destacando tanto las situaciones concretas de la discapacidad como las cuestiones políticas y sociales puestas en juego.



2021, P.Y. Baudot et E. Fillion (dir.), *Le handicap cause politique*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « La vie des idées » (108 p.). Ont participé à cet ouvrage : Marie-Victoire Bouquet, Aude Lejeune, Michele Maroto, Karen Soldatic, David Pettinichio, Myriam Winance.

Après plus d'un siècle d'actions essentiellement caritatives, les politiques publiques françaises affichent depuis une quinzaine d'années un objectif d'égalité des chances et des droits et d'affirmation de la citoyenneté et de la participation des personnes handicapées. L'invocation d'une « société inclusive » sature les déclarations d'intentions politiques et les débats publics. Mais, en dépit de réformes profondes, les inégalités et discriminations subies par les personnes handicapées dans leur vie quotidienne demeurent massives, que ce soit dans l'accès à l'éducation, à l'emploi, au logement, à la vie politique, etc.

Ni « malchance », ni « leçon de vie », le handicap constitue un élément structurant des inégalités sociales. Il est pourtant encore insuffisamment décrit comme tel. Au-delà d'un « changement de regard », cet ouvrage décrit la dimension conflictuelle des luttes pour les droits des personnes concernées et montre comment le handicap peut remettre en cause et transformer l'ordre social.



2014, 2020 (2^{de} édition), I. Ville, E. Fillion et J.-F. Ravaud. *Introduction à la sociologie du handicap, Histoire, Politiques, Expérience*, Bruxelles, Éditions de Boeck Supérieur, coll. « Ouvertures politiques » (256 p.).

Comment le champ du handicap s'est-il historiquement et socialement construit dans les sociétés occidentales ? Quel type d'expériences le handicap produit-il ? Quelles mobilisations suscite-t-il ? Quel type de recherches et quels courants de pensées recouvrent les *disability studies* ? Quels traitements politiques les sociétés donnent-elles aux personnes dites handicapées ? Comment vivent-elles aujourd'hui à l'école, au travail, en famille, en milieu « ordinaire » ou en institutions spécialisées ? Voici quelques-unes des nombreuses questions que se posent tous ceux qui s'intéressent au handicap et que cet ouvrage propose d'éclairer.

Depuis une quarantaine d'années, le handicap est en effet devenu un objet d'études à part entière des sciences humaines et sociales, de la sociologie en particulier. Les recherches ont permis de mieux comprendre l'objet socio-politique « handicap » et d'en cerner les contours instables. Mais elles ont aussi ouvert de nouvelles pistes et catégories d'analyse pour penser nos sociétés contemporaines à l'épreuve de la diversité. Elles montrent que la fonctionnalité des corps et des esprits touche au cœur des questions de justice sociale.

Ce manuel propose un panorama clair et synthétique des études consacrées au handicap en soulignant à la fois les situations concrètes qu'il recouvre et ses enjeux politiques et sociaux.



2009, Fillion E. *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « En temps et lieux » (328 p.).

Recensé dans *les Annales*, 2010 (65/1), *Sciences sociales et Santé*, 2010 (28/2), *Sociologie du Travail*, 2011 (53) ; *Revue française de sociologie*, 2011 (52/2)

L'affaire du sang contaminé fut indéniablement en France le scandale médical entre tous. Pour comprendre comment ce drame est devenu une crise politique majeure, E. Fillion revient sur l'expérience de ses acteurs : les malades et leurs proches, leur association et leurs médecins.

Révolte des victimes, indignation publique, médecins et politiques sur le banc des accusés... jamais avant le sang contaminé, la santé n'avait été en France une telle affaire d'État. Pourtant l'épidémie transfusionnelle par le virus du sida est restée pendant des années confinée à un tout petit univers médical, l'hémophilie, composé de quelques centaines de malades et de leurs médecins. Ce livre revient sur l'expérience de ses acteurs les plus directs : les malades hémophiles et leurs proches, leur association et leurs médecins. Il propose d'entendre la parole de ces individus, de restituer leur expérience (du traumatisme), de saisir quelles ont été leurs ressources pour faire face à la crise et tenter de produire un monde médical qui ne soit plus trompeur. Ni plaidoyer, ni accusation, sa démarche produit une sociologie de l'affaire très complète, qui éclaire les transformations du monde médical.

« Lorsque je suis entrée en contact avec le monde de l'hémophilie, en 1995, il m'a surprise et désarmée. Je me suis heurtée à une grande difficulté pour penser l'affaire et la rapporter à l'expérience des malades et des médecins. Le monde social de l'hémophilie témoigne conjointement du refoulement, de l'oubli et d'une crise de conscience aiguë. Il fallait s'emparer de cette boîte noire. » (E. Fillion)

● Chapitres d'ouvrage

A paraître

2026

« **Les référents handicap dans la fonction publique : un exemple prototypique de nouvelles formes de professionnalité ?** », in Frisque S. et Toullec B. (dir.), *La déprofessionnalisation en questions. Parcours individuels, transformations des espaces professionnels et rapports à l'engagement*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, coll. « Sens social ».

Avec Fanny Jaffrès, Blanche Le Bihan, Frédérique Quidu et Béatrice Valdes.

Sur la base d'une enquête qualitative et quantitative menée dans la fonction publique sur l'emploi des personnes handicapées, ce chapitre propose d'investiguer la question de la professionnalisation d'un nouveau métier apparu depuis le début des années 2000 dans le champ de l'emploi et du handicap : les référents handicap. Ce métier se caractérise notamment par des fonctions de coordination entre une multitude d'acteurs et d'organisations et s'inscrit dans une dynamique globale de transformation de l'action publique. Nous nous demanderons si les référents handicap se distinguent par leur écart au modèle classique de la profession ou s'ils sont emblématiques des nouvelles formes de professionnalité des métiers intermédiaires.



2025

« **Des approches médicales et sociales du handicap soumises à un conflit irréductible ?** » in Appelle M., Damamme A., Makridou E., (dir.), *Handicap et Santé. Expériences professionnelles et perspectives critiques*, Saint-denis, Presses universitaires de Vincennes, p. 21-39.

Avec Aurélie Damamme.

Cet ouvrage présente une diversité de regards sur la place du handicap dans le domaine de la santé en proposant des réflexions théoriques et des études de cas en France et en Grèce. Il explore les enjeux et les défis des politiques publiques et des pratiques professionnelles à la croisée des champs du handicap, de la santé et du social. Sont mises en lumière les injonctions contradictoires auxquelles sont confrontés les acteurs du domaine de la santé, entre accompagnement des personnes handicapées et réduction au maximum du coût des services de santé.

Le chapitre interroge l'idée qu'il y aurait un conflit irréductible entre approche médicale et approche sociale du handicap pour se pencher sur les articulations et circulations entre ces deux modèles. Nous discutons des freins et des conditions de possibilité nécessaires pour que le soin et la perspective thérapeutique s'inscrivent dans une démarche émancipatoire des personnes en situation de handicap et pour tenter d'éclairer les modalités du dialogue entre des courants épistémologiques portés par des acteurs différents de la relation de soin, qu'il s'agisse de médecins – et plus globalement les professionnels du soin –, d'activistes et de l'ensemble des personnes concernées et de leurs proches, engagés dans une dynamique d'*empowerment*.



2022

Chapitre 12 « Les aménagements raisonnables, outils précieux et méconnus de la production d'égalité dans l'emploi », in Joyeau A. et Moïsdon-Chataigner S. (dir.), *Handicaps invisibles et situations personnelles handicapantes. Comprendre pour agir au travail*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 185-200.

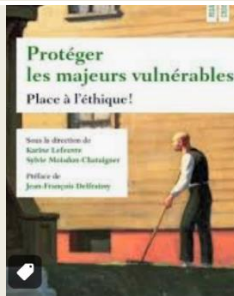
Aujourd'hui, environ 10 millions de Français sont atteints d'un handicap invisible. S'il donne le vertige, ce chiffre montre la portée du sujet, nombre de salariés sont en effet concernés et pourtant la reconnaissance juridique n'est pas toujours concrétisée. Parallèlement, médecins, psychologues, managers et salariés témoignent ici que des situations personnelles d'ordre familial (divorce, accompagnement d'un proche malade, etc.) ou personnel

(cancer, maladie chronique non reconnue en tant que handicap, etc.) sont tout aussi difficiles et invisibles.

Ces deux formes d'invisibilité handicapante sont croissantes dans un contexte de mutations de la société (évolutions des configurations familiales, population vieillissante, aspirations nouvelles des plus jeunes générations, allongement de la durée de vie au travail).

Quels sont les enjeux pour les personnes concernées, leurs collègues et, d'une manière plus générale, pour l'entreprise ?

Cet ouvrage associe le regard des gestionnaires, juristes, psychologues, sociologues, conseillers handicap, médecins et responsables d'entreprises. La diversité des situations d'invisibilité et des actions concrètes dans le cadre du travail y sont mises en lumière.



2019

Chapitre 2. L'éthique de l'accompagnement : une force pour l'inclusion et le soutien des capacités, in Lefevre K. & Moisdon-Chataigner S. (dir.), *Protéger les majeurs vulnérables. Place à l'éthique !*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 47-79, avec Acker D., Fleury C.

Le 4^e opus de la série *Protéger les majeurs vulnérables* interpelle la question déterminante de la place de l'éthique au cœur de l'accompagnement des personnes protégées. Les usagers, les proches et les professionnels le savent bien. En présentant des expériences, des démarches innovantes et prospectives en France et à l'étranger (Suède, Japon, Canada), les textes réunis ici démontrent la place essentielle de l'éthique pour respecter au mieux les capacités et l'autonomie des personnes. Avec ce titre de conviction, *Place à l'éthique !*, les auteurs veulent démontrer qu'au-delà d'un processus, les textes eux-mêmes et l'organisation générale des établissements et services sont pénétrés par l'éthique. C'est un plaidoyer pour que la culture éthique ne soit pas un simple effet de mode mais irrigue toute la société en devenant une question citoyenne.



2018

« Se faire connaître comme victime. Le cas du Distilbène », in Clay T., Fauvarque-Cosson B., Renucci F., Zientara-Logeay S. (dir.), *États généraux de la recherche sur le droit et la justice*, Paris, LexisNexis/Mission de recherche Droit et justice, p. 493-505. Avec D. Torny.

Fruits de l'union du ministère de la Justice et du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ces États généraux ont réuni dans un même lieu, pendant un même temps, sur de mêmes sujets, ceux qui pensent le droit et ceux qui le pratiquent, les deux activités n'étant d'ailleurs pas exclusives l'une de l'autre. Il fallait faire dialoguer au plus près les professionnels de la recherche en droit et les professionnels du droit, afin de confronter les logiques et de mieux discerner les besoins des praticiens et des décideurs publics, en optimisant à cet égard l'organisation de la recherche.

Jamais, dans ces proportions, n'auront ainsi été regroupés autant d'universitaires, de chercheurs et de praticiens du droit.

Dans la centaine de contributions qui composent cet ouvrage, les auteurs ont ainsi croisé leurs regards et leurs compétences pour dresser un inventaire et proposer des pistes d'amélioration inventives, constructives et audacieuses.

Cette radioscopie de la recherche sur le droit et la justice, sans concession ni contrition, s'interroge d'abord sur l'organisation de la recherche juridique en France : quels lieux de savoirs ? Pour quelles transmissions ? Avec quelles améliorations ? Elle aborde ensuite les grandes questions d'aujourd'hui et de demain sur le droit et la justice, de la responsabilité médicale ou environnementale à la radicalisation, en passant par l'arbitrage et la *soft law*.



2018

« **La mobilisation internationale du droit des personnes en de handicap : un activisme scientifique et social** », in Eyraud B., Minoc J., Hanon C., *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, Montrouge, Doin éditeurs, p. 232-236. Avec J.-F. Ravaut.

Les sociétés démocratiques reposent sur une présomption légale d'égale capacité de tous les citoyens à décider et à agir pour eux-mêmes dans leur vie civile.

Dans de nombreuses situations de vulnérabilité (avancée en âge, maladie, handicap, etc.), cet idéal d'égale autonomie est fragilisé, la capacité des personnes à agir dans leur intérêt est contestée ; des proches ou des professionnels sont alors conduits à intervenir pour la personne, parfois à sa place, avec ou contre son gré. Ce souci de protection des personnes au nom de leur intérêt constitue le paradigme classique des régulations des relations de soin et d'accompagnement.

Avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006 par l'Assemblée générale des Nations unies, ce paradigme est remis en question. De nombreux interprètes considèrent en effet que l'article 12 affirme une « capacité juridique universelle » dont le respect devrait impliquer l'abolition de tout système légal de prise de décision substitutive. Cette interprétation fait l'objet d'une controverse particulièrement vive depuis 10 ans parmi les spécialistes.

Cet ouvrage vise à faire connaître et faire vivre cette controverse en éclairant les différents enjeux normatifs, politiques, professionnels, ou encore techniques qu'elle soulève.



2018

Chapitre 3 « Des décisions équitables pour l'emploi des personnes en situation de handicap en contexte réglementaire et organisationnel complexe » (p. 57-70), avec D. Thivet.

Chapitre 11 « Les collectifs de travail face à l'obligation d'aménagements raisonnables » (p. 191-206), avec Bailly M.-A., Desjardins M., Dirringer J., Le Roy Atala C., Tisserant G.

In Guevel M.-R., (dir.), *Inclure sans stigmatiser. Emploi et handicap dans la fonction publique*, Rennes, Presses de l'EHESP.

Enjeu sociétal fort, régulièrement mis à l'agenda politique, l'inclusion des personnes en situation de handicap, en particulier dans la fonction publique, demeure un chantier en construction. Si les avancées en termes de dispositions législatives et d'accessibilité se développent, les freins restent nombreux pouvant entraîner une forme de stigmatisation à proscrire.

À travers des témoignages et des synthèses de recherche produits par des chercheurs, des professionnels et des personnes handicapées, cet ouvrage propose un éclairage inédit sur cette problématique complexe, interrogeant tour à tour le développement d'environnements de travail inclusif et les nouveaux métiers de l'accompagnement (comme le référent handicap).

Rassemblant les travaux conduits dans le cadre du programme de recherche et d'échanges de pratiques "Emploi des personnes handicapées dans la fonction publique" (2012-2016), fruit d'un partenariat entre le FIPHFP et l'EHESP en collaboration avec le GEPSO, cet ouvrage intéressera à la fois les chercheurs, les professionnels, les employeurs et le grand public sensibilisé à cette question.

	2015 Des malades rendus visibles par le droit ? L'expérience judiciaire individuelle et collective des victimes du Distilbène, in A. Meidani, É. Legrand, B. Jacques, (dir.), <i>La santé aujourd'hui : affaire privée, affaire publique ?</i>, Rennes, Presses de l'EHESP, 19-36. Avec D. Torny. Dans la période contemporaine, plus que jamais, les expériences de la santé, de la maladie, de la vieillesse et du handicap se constituent à l'intersection des sphères privées et publiques. Les analyses de cet ouvrage portent un nouveau regard sur les circulations entre les sphères privée et publique afin de rendre intelligibles les mécanismes sociaux qui sous-tendent cette interface.
	2014, De la délégation à la négociation thérapeutique : une évolution ni linéaire ni univoque de la médecine contemporaine, in S. Pennec, F. Leborgne-Uguen, F. Douguet (dir.), <i>Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches</i>, Rennes, PUR, 91-99. Cet ouvrage aborde la sociologie de la santé en considérant les contextes organisationnels des soins, entre droits des malades et pouvoirs des institutions, et en analysant l'expérience singulière de la maladie et les négociations avec les proches. Les analyses concernent des parcours ordinaires de santé, des maladies chroniques invalidantes, des situations de handicaps, des pathologies graves et les fins de vie.
	2010, Reconfiguration de l'expérience du risque. Le cas de l'AFH : de la délégation au militantisme scientifique ? in <i>Risques et pratiques médicales</i>, D. Carricaburu, M. Castra, P. Cohen. (dir.), Presses de l'EHESP, 129-137. Dans un contexte marqué par la médicalisation croissante des sociétés et surtout par la montée en puissance de la sécurité sanitaire, on constate l'incorporation d'une « culture » du risque aussi bien dans les représentations et les pratiques des professionnels que dans celles des profanes. Si la définition probabiliste du risque est toujours hégémonique en médecine, des acceptions plus larges se font jour, notamment à la lumière des grandes crises environnementales et sanitaires. Le risque s'appréhende désormais non seulement comme catégorie probabiliste destinée à rationaliser l'incertitude, mais aussi comme expression des grandes peurs contemporaines, ou comme « forme » donnée à un problème public. Cet ouvrage collectif explore les multiples déclinaisons du risque dans le domaine sanitaire et l'aborde sous différents angles : risque anesthésique, risque obstétrical, risque professionnel, risque d'erreur médicale, intériorisation du risque, risque sida... Son ambition est de contribuer au débat que suscite ce concept dans les sciences sociales.

● Publications dans des revues à comité de lecture

Articles en cours de publication

Handicaps d'origine professionnelle : ignorance produite, prévention empêchée. Une enquête dans la fonction publique hospitalière, *Revue française de l'action publique*. Avec Fanny Jaffrès et Véronique Daubas-Letourneux. (Article soumis)

Articuler méthodes qualitatives et quantitative pour analyser les politiques d'emploi des

personnes en situation de handicap dans la fonction publique, *Bulletin de méthodologie scientifique*.

Avec Véronique Daubas-Letourneux, Marie-Renée Guevel, Fanny Jaffrès, Frédérique Quidu, Béatrice Valdes. (Article accepté).

Articles publiés



2023

« 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, p. 5-29.

Avec Sébastien Saetta, Ana Marques, Julie Minoc.

Résumé. La valorisation de la parole des patient·e·s dans le système de santé soulève en psychiatrie des enjeux spécifiques, pour partie liés au statut particulier qu'y occupe cette parole. Cette exigence entre en tension avec les transformations de l'hôpital et de la psychiatrie confrontés à des difficultés majeures de recrutement et à des pressions gestionnaires. Notre article vise à éclairer les conditions concrètes de réception de la parole des patient·e·s dans le quotidien d'une unité d'hospitalisation en psychiatrie. Notre enquête, basée sur des observations et des entretiens, montre que la vie au sein de l'unité est rythmée par de nombreuses sollicitations de la part des patient·e·s. Elles produisent un « bruit de fond » qui ne les rend pas toujours audibles. Des espaces dédiés d'échanges entre professionnel·le·s et patient·e·s, notamment la réunion soignant·e·s-soigné·e·s, permettent de faire émerger les critiques de patient·e·s à l'égard de la disponibilité de l'équipe professionnelle. Cette critique donne lieu à des débats parfois houleux, mais qui invitent les professionnel·le·s à une réflexivité sur leurs pratiques et l'organisation du travail en psychiatrie. Ainsi, la dimension relationnelle du travail psychiatrique est discutée par les soignant·e·s, à la fois comme le cœur de leur mandat et comme un révélateur des apories de son exercice.



2022

Like mother, like daughter, like granddaughter... Transgenerational ignorance engendered by a defective reproductive health technology. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 2022, 14, p.101-110.

Avec Didier Torny.

Abstract. From 1941, the synthetic oestrogen diethylstilbestrol (DES) was administered to millions of women around the world to prevent miscarriages. In 1971, a clear and direct link was shown between taking DES during pregnancy and its subsequent long-term morbid effects on offspring. In the last 50 years, the list of side effects of in-utero exposure to DES has grown to include cancer, infertility, significant prematurity and urogenital malformation, amongst others. Based on qualitative sociological research conducted between 2010 and 2013, compiling archives, judicial documents and 108 interviews, this article illustrates a continuous production of ignorance in France. By focusing on DES as a reproductive health technology, three aspects are stressed. First, in terms of recognition of adverse effects, despite DES being identified as a prototype for other technologies such as the contraceptive pill or hormone replacement therapy, there remained a strong reluctance to import knowledge from the USA on its dangers and risks. Second, there was indifference to transgenerational side effects: even when the most visible effects of DES were finally acknowledged, there was a lack of consideration of the health of descendants; an inability to deem the knowledge of these repercussions as emancipatory or potentially empowering for the offspring. Third, regarding the health care of DES daughters, an important propensity to undone science is highlighted, with notable indifference to the risks of hormonalization of the female body, even on the part of activists. Thus,

decades after it was last given to pregnant women, the shadow of DES still lingers as a failed reproductive health technology.



2021

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*, vol. 15, n° 1, 71-88.

Avec Aude Lejeune et Delphine Thivet

Résumé. Les politiques relatives à l'emploi des personnes handicapées en France reposent sur différents mécanismes, tels que les quotas d'emploi, la non-discrimination ou le reclassement professionnel, qui renvoient à des définitions contradictoires du handicap et de la participation au marché du travail. À partir de deux enquêtes sociologiques qualitatives originales menées par entretiens semi-directifs, cet article examine comment les référent-es handicap s'emparent, ou ne s'emparent pas, des différents outils juridiques disponibles pour décliner et animer concrètement les politiques d'emploi des personnes handicapées au sein des organisations de travail du secteur public. Malgré la forte persistance d'une approche individuelle, médicale et déficiente du handicap dans l'emploi, nous montrons que les référent-es handicap s'efforcent de déployer une politique plus ambitieuse, proactive et systémique, sensible à la dimension environnementale du handicap et à la prévention du handicap au travail, sans pour autant intégrer dans leurs pratiques le droit antidiscriminatoire en termes d'égalité et d'inclusion.



2016

« Un précédent manqué : le Distilbène® et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance », *Sciences sociales et Santé*, n° spécial « Perturbateurs endocriniens » coordonné par Jas N., et Gaudillière J.-P., vol. 34, n° 3, p. 47-75.

Avec D. Torny.

Résumé. Le Distilbène® a été identifié dès le début des années 1990 comme le premier perturbateur endocrinien, à partir duquel on peut anticiper les effets à long terme d'un grand nombre de substances chimiques sur la capacité reproductive humaine. Pourtant, l'histoire française du Distilbène® est faite d'oublis, de négligences et de refus d'apprentissage qui se répètent jusqu'au début des années 2010. Sur la base d'une enquête sociologique qualitative, cet article éclaire les différents mécanismes de production d'ignorance qui firent du Distilbène® un précédent manqué. Nous avons identifié trois processus complémentaires permettant de comprendre la marginalisation de ce dossier : l'absence d'identification des populations exposées, la faible accumulation et diffusion des connaissances, la singularisation durable du dossier.



2015

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, n° 4, p. 583-607.

Avec Didier Torny.

Résumé. À partir du cas d'un médicament ayant entraîné des dommages sur de vastes populations – le distilbène – cet article propose une analyse sociologique des mobilisations de victimes sur la scène judiciaire. Elle est menée sous deux aspects : d'une part, le travail produit par les victimes avec et sur le droit, d'autre part, les effets en retour du droit sur les victimes, leurs collectifs et leur(s) cause(s), aux différentes étapes de l'engagement judiciaire et de la procédure. Nous mettons en lumière une tension permanente entre une expérience judiciaire singulière, marquée par l'isolement et l'opacité, et l'élaboration d'un « contentieux distilbène » qui joue un rôle déterminant dans la collectivisation et la publicisation d'une cause de santé publique.



2015

Le juge et le diagnostic prénatal depuis la loi du 4 mars 2002, *Alter European Journal of Disability research*, vol. 9, n° 4, p. 331-353. Avec Quentin Mameri et Bénédicte Champenois.

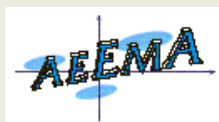
Résumé. La polémique suscitée par le fameux arrêt Perruche rendu le 17 novembre 2000 par la Cour de cassation a marqué durablement le monde médical et le monde juridique, entraînant un débat public sans précédent sur une possible « judiciarisation » de la médecine et de la naissance. Ce mouvement de contestation a incité le législateur à instituer aux termes du premier alinéa de la loi du 4 mars 2002 un régime de responsabilité d'exception en matière de diagnostic prénatal. À partir de l'analyse d'un corpus de décisions, l'article s'intéresse à l'application de cette loi par le juge et aux modifications que cela a entraîné en termes de responsabilité des médecins, mais aussi en termes de réparation du préjudice des victimes. Il permet également de montrer la façon dont le juge cherche, par ses décisions, à accompagner les évolutions des professions médicales et celle des familles au regard du handicap de l'enfant à naître.



2012

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.

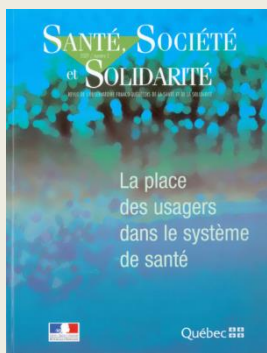
Résumé. Basé sur une recherche qualitative, cet article analyse les conflits de légitimité dans lesquels sont pris les professionnels face aux risques obstétricaux. Les dilemmes sont particulièrement complexes en médecine de la grossesse et de la naissance car elle s'adresse à deux êtres (femme et enfant) dont la qualification anthropologique varie. Nous verrons que les approches diffèrent selon les situations cliniques et les opérations de jugement des acteurs. Cette étude montre que, face à des risques obstétricaux concurrents, les options adoptées par les professionnels pour penser et gérer les risques s'élaborent en fonction de la définition qu'ils donnent des sujets de soins. Trois formes de tensions récurrentes sont analysées, qui opposent un risque à un autre.



2010

Apport de la sociologie à l'épidémiologie : des représentations de la santé et de la maladie à l'analyse de la production des faits scientifiques, *Épidémiologie et santé animale*, 58, 55-62.

Résumé. L'épidémiologie est désormais omniprésente dans l'univers de la santé, humaine ou animale. Pourtant, scientifiques et acteurs de politiques publiques butent régulièrement sur la « résistance » des populations à adopter le comportement adapté aux savoirs épidémiologiques. Cet article propose d'examiner les apports de la sociologie pour comprendre ces phénomènes de possible déconnection, grâce - notamment - aux travaux sur la perception des risques, en lien avec les représentations profanes de la santé et de la maladie. Nous montrerons ensuite l'intérêt de travaux sociologiques plus récents, qui ont analysé les conditions de production et de succès - ou d'insuccès - du discours épidémiologique. Ceux-ci montrent que l'épidémiologie fait partie d'un monde social beaucoup plus vaste que celui des spécialistes. À ce titre, l'épidémiologie doit intégrer au cœur de sa pensée les enjeux politiques et culturels associés aux questions de santé.



2009

Affaires et redistribution des pouvoirs dans l'univers sanitaire : le cas du sang contaminé en France, *Santé, Société et Solidarité*, n° spécial « La place des usagers dans le système de santé », 71-77.

Résumé. Des recherches ont mis en évidence de grandes lignes d'évolution contemporaines des systèmes de soins, caractérisées par la participation accrue des usagers, une moindre étanchéité des statuts de profane et d'expert, l'apparition de nouveaux modes de gouvernance, etc. Si on connaît bien aujourd'hui l'impact des nouvelles formes de mobilisations des malades sur ces mutations, on connaît moins en revanche celui des mobilisations de victimes et des recours en justice face à une médecine iatrogène. Or, leur investigation peut s'avérer importante. En effet, la présence de la justice dans le champ de la santé est devenue plus sensible en France depuis une vingtaine d'années. Certaines profondes réformes mises en œuvre dans la décennie 1990 ont été présentées comme des réponses de la puissance publique aux scandales et affaires sanitaires qui avaient défrayé la chronique et ébranlé le pouvoir politique.

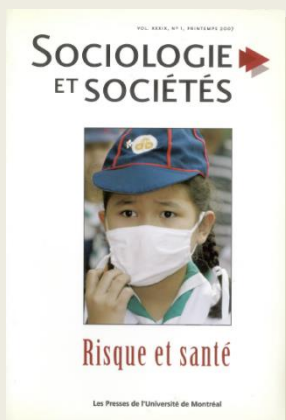
Cet article propose de revenir sur l'affaire du sang contaminé qui fut en France « l'affaire » sanitaire entre toutes. Dans le souci d'éclairer les mutations des systèmes de soin et de la place qu'y occupent les usagers, cet article se focalise sur l'engagement judiciaire de l'Association des hémophiles en montrant comment cette action, qui l'a transformée de l'intérieur, a aussi contribué en retour à des évolutions plus macrosociales.



2008

Clinical Relationships tested by iatrogenicity. The case of haemophiliac patients faced with the epidemic of transfusionnal AIDS, *Social Science & Medicine*, 67, 1400-1409.

Abstract. After being victims of a serious iatrogenous damage, what kind of relationship can patients rebuild with the world of medicine? In this article, I examine this question in terms of the contaminated blood affair in France. Using a qualitative study of haemophiliac patients and their families as a base, I looked at the changes in their modes of commitment to medicine, from the period preceding contamination with AIDS through blood transfusion, until the present day. It would seem that the experience of iatrogenous injustice was at the root of a major reconfiguration: all of the patients looked back over their trajectories, examined their relationship with the medical world and changed their positions, but without necessarily drawing the same conclusions or taking the same stances. This article looks at the change from relationships essentially based on cooperation to relationships that are more negotiated. It also shows the current diversity in forms of commitment: they are the fruit of critical work, carried out by patients and their families, which reassesses both the cognitive and moral bases of medical legitimacy. The analysis of the reconfiguration of the relationships that haemophiliac patients have had with the medical world in the aftermath of the contaminated blood affair is enlightening in two ways. First of all, the current medical world would appear to be deeply marked by health scandals and the victims have become prime actors. Secondly, the experience of iatrogenicity asks, with especial acuteness, the question of confidence that is at the core of any clinical relationship. It thus has a heuristic value of general scope.



2007

La dynamique des victimes, Reconfiguration des formes d'engagement associatif vis-à-vis du monde médical, *Sociologie et Sociétés*, 39 (1), 217-247.

Avec Jeanine Barbot.

Résumé. L'article entend apporter une contribution à l'étude des transformations des formes d'engagement des associations de malades vis-à-vis du monde médical. Deux dynamiques ont été jusqu'ici bien documentées par les travaux de sciences sociales autour notamment des maladies rares et du sida : la dynamique des exclus et la dynamique des minorités. L'article explore une troisième dynamique, à la faveur de laquelle les associations de malades réévaluent leurs rapports à la distribution des pouvoirs et des compétences au sein du monde médical, et reconfigurent leurs formes d'engagement. Il s'agit de la dynamique des victimes, figures émergentes de l'univers sanitaire des vingt dernières années. L'analyse s'appuie sur la comparaison de deux cas de contaminations iatrogènes (VIH et prion) qui ont donné lieu à des affaires marquantes dans l'histoire récente de la santé publique en France : l'affaire du sang contaminé et l'affaire de l'hormone de croissance. L'article examine les tensions qui ont traversé, après la survenue des contaminations, l'univers associatif qui s'était constitué autour de l'hémophilie et des problèmes de croissance dans un rapport de coopération avec le milieu médical. Il analyse, d'une part, comment ces tensions ont favorisé l'émergence de collectifs de victimes entièrement dédiés à la réparation du préjudice et, d'autre part, comment elles ont conduit l'Association française des hémophiles et GRANDIR à se repositionner vis-à-vis de l'affaire, du monde médical et du risque associé aux thérapeutiques.

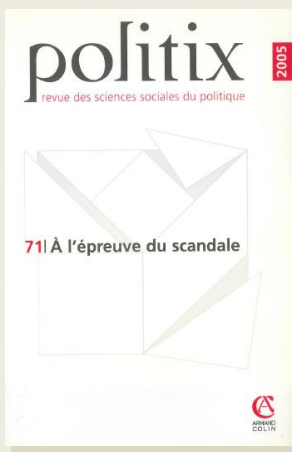


2006

La médecine défensive : critique d'un concept à succès, *Sciences sociales et Santé*, 24 (2) 5-33.

Avec Jeanine Barbot.

Résumé. On assiste, depuis plusieurs années, à une montée des débats publics autour de la judiciarisation des soins. De nombreux commentateurs invoquent une « dérive à l'américaine » pour désigner les dangers que cette judiciarisation ferait courir à notre système de santé. Toutefois, les conséquences de l'intervention de la justice sur les pratiques médicales restent très peu explorées par les sciences sociales en France. Cet article a pour objectifs de réinterroger le concept de « médecine défensive » qui irrigue bon nombre de travaux américains portant sur l'impact des procès sur les comportements des médecins et qui rencontre aujourd'hui un certain succès en France, de construire une approche qui permette de dépasser les limites de ces travaux, et de mettre en œuvre une enquête et d'en évaluer les résultats. Cette enquête a été menée sur deux terrains : la clinique de l'hémophilie et de l'anesthésie-réanimation. Au sein de ces univers contrastés, tant par leur taille, leur mode d'exposition aux procès et leur histoire politique, nous analysons les dynamiques par lesquelles les professionnels de santé ont été confrontés aux procès et y ont réagi, à la fois individuellement et collectivement.



2005

Que font les scandales ? La médecine de l'hémophilie à l'épreuve du sang contaminé, *Politix*, 71 (18), 191-214.

Résumé. Cet article s'attache aux effets d'un scandale et d'une affaire judiciaire majeure, l'affaire du sang contaminé, sur un univers médical, la clinique de l'hémophilie. Il propose d'en étudier l'évolution sur une période relativement longue, depuis l'arrivée du virus jusqu'à aujourd'hui, en revenant sur l'expérience des acteurs directement concernés. La question est de savoir jusqu'à quel point et selon quelles modalités l'affaire a été pour eux une expérience marquante et quelles métamorphoses elle a induites au sein de leur univers professionnel. Au terme de l'analyse, il apparaît que la clinique de l'hémophilie sort reconfigurée de l'affaire du sang contaminé, qu'elle est aujourd'hui radicalement différente de ce qu'elle était avant que le scandale n'éclate. Mais cette reconfiguration a été discontinuée, les transformations parfois limitées et toujours différées par rapport à une crise caractérisée par son ampleur et sa violence.



2003

How is medical decision-making shared? The case of haemophilia patients and doctors: the aftermath of the infected blood affair in France, *Health Expectations*, 6, 228-241.

Abstract. Objective. This article looks at how users and doctors in France have rethought the question of shared decision-making in the clinical field of haemophilia following a major crisis – that of the infected blood affair.

Design. We did a qualitative survey based on semi-structured interviews in three regions of France.

Setting and participants. The interviews covered 31 clinical doctors of haemophilia and 31 users: 21 adult males with severe haemophilia (21/31), infected (14/21) or not (7/21) with HIV, the infected wife of one of the latter (1/31) and nine parents of young patients with severe haemophilia (9/31), either HIV positive (6/9) or negative (3/9).

Results and conclusions. The results show the infected blood affair to be a major individual and collective ordeal. It has caused users and doctors to rethink their roles within clinical relationships and to develop new ways of sharing medical decision-making. Prior to the crisis, the dominant model was based upon a distinction between the medical aspect, governed by the doctors, and the psychosocial aspect, which involved the patients and their families. Since the crisis, medicoscientific knowledge has been shared between users and doctors. This general trend nevertheless permits the existence of different patient, family and doctor profiles which in turn correspond to different notions of what a clinical decision should be. Some users remain attached to the idea of complementarity between doctors and patients (new partnership model), whilst others put doctors and patients on an equal footing (negotiation model). On the doctors' side, whilst some still prefer the initial model for therapeutic decision-making, the majority have reassessed their perceptions and viewpoints. A certain number believe that decisions should be made by both doctor and patient in accordance with scientific procedures (decision-making controlled by scientific standards) or regulatory procedures (decision-making controlled by legal standards). Yet others feel that multiple points of view are acceptable within the decision-making process (decision-making model as interactivity).

● Coordination de numéros spéciaux

2015-2016, Double numéro spécial « Care et handicap » / « Care & Disability » de la revue *Alter, European Journal of Disability Research*. Avec A. Damamme et M. Winance.

Care et handicap, les enjeux et ambivalences du prendre soin : vol. 9, n° 3

Care et handicap, déclinaisons historiques et perspectives internationales : vol. 10, n°1.

2015, Numéro spécial « Application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quels concepts et indicateurs pour une politique inclusive ? / Implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities : Concepts and Indicators for Inclusive Policies » de la revue *Alter, European Journal of Disability Research*, vol. 9 n°1. Avec C. Barral, M. Cuenot et P. Roussel.

● Choix de publications dans des revues sans comité de lecture

2017, Luttres contre les discriminations : l'exemple des personnels hospitaliers, *Les Cahiers de la fonction publique*, n° 373, p. 28-31. Avec D. Thivet.

<https://www.horizonpublics.fr/sites/horizonpublics/files/2018-04/CFP-373-janvier-2017-Berger-Levrault-BD-Extrait.pdf>

2014, Le handicap au prisme du droit : le rôle moteur des mobilisations collectives contemporaines, *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 6-12. Avec J.-F. Ravaud.

2013, Le Distilbène en France, un scandale au long cours, *La Recherche*, n° 476, 50-54. [Cliquer ici pour consulter en ligne](#). Avec D. Tornay.

2013, Mechanisms of Invisibility. Forgotten Sentinels of Diethylstilbestrol Progeny, Limn, "Sentinel Devices", 43-46. [Cliquer ici pour consulter en ligne](#). Avec D. Tornay.

2013, Handicap et Mobilisations, *Pratiques, les Cahiers de la médecine utopique*, n° 61, 16-18. [Cliquer ici pour consulter en ligne](#). Avec J.-F. Ravaud.

2010, Quel pouvoir de reconfiguration peut-on attribuer aux catastrophes ? Le cas du sang contaminé en France, *Chantiers politiques*, n° 8, 42-49. [Cliquer ici pour consulter en ligne](#).

2005, Les professionnels de santé face aux procès, *La lettre de la MIRE*, 7, 2-4. Avec J. Barbot.

● Publications de notes de lecture

- **2025**, sur l'ouvrage de Célia Bouchet et al. (dir.), (2025), *La Théorie féministe au défi du handicap. Recueil de textes des feminist disability studies* *Recueil de textes des feminist disability studies*, (Paris, Cambourakis), *Sociologie*, 2025, 16 (3).

2021, sur l'ouvrage d'Anne Revillard (2020), *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*, (Paris, Presses de la Fondation nationales des sciences politiques, coll. « Gouvernance »), *Alter, European Journal of Disability Research*, 15 (2), 198-202.

2017, sur l'ouvrage de Henri Bergeron et Patrick Castel (2015), *Sociologie politique de la santé* (Paris, Presses universitaires de France), *Sociologie*, (8/4), 453-456.

2014, sur l'ouvrage dirigé par Ève Gardien (2012), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap. À liberté égale*, (Toulouse, Éditions Érès), *Alter, European Journal of Disability Research*, 8 (1), 53-57.

2012, sur l'ouvrage de Caroline Huyard (2012), *Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes* (Paris, Éditions de l'EHESS), *Alter, European Journal of Disability Research*, 6 (3), 231-235.

2008, sur l'ouvrage de Didier Fassin et Richard Rechtman (2007), *l'Empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime* (Paris, Flammarion), *Sciences sociales et Santé*, 26 (2), 113-117.

2004, sur l'ouvrage de Dominique Memmi (2002) *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort* (Paris, La Découverte), *Politix*, 17 (67), 203-207.

● Vidéos

2022. Création de 5 vidéos pédagogiques sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Avec Marie Cuenot, Fanny Jaffrès et le CAP de l'EHESP. Disponibles sur : <https://www.info.gouv.fr/organisation/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph/videos-pedagogiques-sur-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>

● Rapports

2013, Distilbène : quelles leçons sociologiques ? Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens. Rapport pour le ministère de l'Écologie et du Développement durable, Programme national Perturbateurs endocriniens (2010-2013). Avec V. Dorner, H. Galli., V. Ghadi, M. Rabaté & D. Torny.

2013, Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique. Rapport final pour l'ANR, Programme, Sciences, technologies et savoirs en société (2010-2013). Avec B. Champenois-Rousseau, L. Lotte, I. Lowy, V. Mirlesse, S. Rosman, C. Vassy, I. Ville.

2010, La périnatalité à l'épreuve de la justice. Une analyse sociologique des affaires médicales dans le domaine de la grossesse et de la naissance. Rapport post-doctoral Région Ile-de-France.

2010, L'économie de la réparation. Les exemples croisés des accidents du travail et des accidents médicaux, rapport pour l'ANR dans le cadre du programme « Santé environnement, Santé travail » 2006-2008. Avec J. Barbot, D. de Blic, N. Dodier.

2008, L'économie morale de la réparation des préjudices liés à l'activité médicale : débats publics et expériences des victimes. Rapport pour la MIRE-DREES, CERMES. Avec J. Barbot, I. Cailbault, N. Dodier.

2005, Reconfigurations de l'expérience du risque. Malades, médecins et administrations centrales face aux infections à prions, Rapport pour le GIS-Prions, CERMES/INRA-TSV. Avec J. Barbot, N. Dodier, D. Torny.

2005, Les professionnels de santé face aux procès, Rapport pour la MIRE-DREES, CERMES. Avec J. Barbot.