



HAL
open science

Penser les effets du désavantage social liés à la maladie chronique : enjeux épistémologiques d'un projet transdisciplinaire sur des jeunes drépanocytaires en Guadeloupe

Sébastien Ruffié, Marie Cholley Gomez, Gaël Villoing, Sylvain Ferez,
Normand Boucher, Patrick Fougeyrollas

► To cite this version:

Sébastien Ruffié, Marie Cholley Gomez, Gaël Villoing, Sylvain Ferez, Normand Boucher, et al.. Penser les effets du désavantage social liés à la maladie chronique : enjeux épistémologiques d'un projet transdisciplinaire sur des jeunes drépanocytaires en Guadeloupe. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2020, 15 (2), pp.177-189. 10.1016/j.alter.2020.07.003 . hal-03136326

HAL Id: hal-03136326

<https://hal.science/hal-03136326>

Submitted on 26 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Penser les effets du désavantage social liés à la maladie chronique : Enjeux épistémologiques d'un projet transdisciplinaire sur des jeunes drépanocytaires en Guadeloupe.

Thinking about the effects of social disadvantage linked to chronic illness:
Epistemological challenges of a transdisciplinary project on young sickle cell anemia in Guadeloupe.

Auteurs :

Sébastien Ruffié¹, Maître de conférences (HDR), ACTES (EA 3596), Université des Antilles

Marie Cholley Gomez¹, Ph.D post-doctorante, IAPS, Université de Toulon

Gaël Villoing, Maître de conférences, ACTES (EA 3596), Université des Antilles

Sylvain Ferez, Maître de conférences (HDR), LC2S (UMR CNRS 8053), Université de Montpellier.

Normand Boucher, Chercheur au CIRRIS et professeur associé à École de travail social et de criminologie de l'Université Laval

Patrick Fougeyrollas, Chercheur au CIRRIS, professeur associé au département d'anthropologie de l'Université Laval, Canada et conseiller scientifique au Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).

1 Les deux auteurs doivent être considérés tous les deux comme premiers auteurs pour leur égale contribution à l'article.

Résumé : Cet article présente les enjeux épistémologiques liés à la mise en place et à l'exploitation de données produites dans le cadre d'un projet transdisciplinaire sur de jeunes drépanocytaires en Guadeloupe. Le recours au modèle théorique du MDH-PPH vise à appréhender les interactions réciproques entre effets biomédicaux de la pathologie et habitudes de vie, en rompant avec les lectures médicales du handicap. Fondé sur une approche inclusive, ce modèle considère les facteurs individuels en interaction avec l'environnement physique et social dans l'étude de la réalisation d'activités courantes et rôles sociaux. La réflexion sur la transdisciplinarité qui en découle porte sur l'opérationnalisation du protocole d'enquête et sur les modalités de traitement des données de recherche. Comment éviter la dispersion ou la simple

coexistence de ces dernières ? En contribuant à leur intégration, le MDH-PPH offre un cadre susceptible de favoriser les applications et retombées pour les patients. La démarche transdisciplinaire vise donc ici des retombées sociétales et inclusive des jeunes drépanocytaires dans toutes les sphères de leur vie sociale, et questionne les fondements épistémologiques d'une étude transdisciplinaire de la drépanocytose privilégiant une approche socio-anthropologique.

Mots-clés : Drépanocytose, participation sociale, transdisciplinarité, handicap, Guadeloupe.

Abstract: This article presents the epistemological issues related to the implementation and exploitation of data produced within the framework of a transdisciplinary project on young sickle cell patients in Guadeloupe. The use of the theoretical model of the Human Development Model – Disability Creation Process aims to apprehend the reciprocal interactions between the biomedical effects of the pathology and lifestyle habits, breaking with medical readings of the disability. Based on an inclusive approach, this model reintroduces individual factors in interaction with the physical and social environment, in the study of the performance of everyday activities and social roles. The resulting reflection on transdisciplinarity concerns both the operationalization of the survey protocol and the modalities of processing research data. How to avoid the dispersion or simple coexistence of the latter? By contributing to their integration, the HDM-DPC offers a framework likely to promote applications and benefits for patients. The transdisciplinary approach aims societal benefits, in particularly improved inclusion in all spheres of their social life and aims to examine the epistemological foundations of a transdisciplinary study of sickle cell disease, favoring a socio-anthropological approach.

Keywords: Sickle cell disease, social participation, transdisciplinarity, disability, Guadeloupe.

Depuis maintenant plusieurs années, la recherche dans le domaine de la santé se construit en empruntant un regard pluriel engageant différentes disciplines scientifiques (Pluye, 2012 ; Bonisio et Santiago-Delefosse, 2014). Face à la complexité du vivant et des implications psychologiques et sociales de la maladie, l'approche biomédicale, historiquement dominante, demande à être enrichie par l'apport des Sciences Humaines et Sociales (SHS). La santé suppose désormais une conception impliquant la capacité de l'individu à fonctionner de façon optimale dans ses environnements de vie (Fougeyrollas, 2010), en considérant les conséquences psychologiques et sociales de la maladie, particulièrement lorsqu'elle est chronique (Ferez, Wallach, Gaucher, Héas, Ruffié, Thomas *et al.*, 2015 ; Fougeyrollas, Boucher et Charrier, 2016).

Dans le champ scientifique, cette situation se traduit par l'essor de revues proposant de saisir cette complexité par des productions pluridisciplinaires. De même, de nombreux appels à projets de recherche en santé sollicitent une approche plurielle des investigateurs afin de saisir les répercussions de la maladie sur l'individu et la société (Guével et Pommier, 2012). La plupart de ces projets qui voient le jour semble toutefois se contenter de juxtaposer plusieurs approches sur un même objet. Si des ouvrages collectifs proposent un regard pluriel pour saisir la complexité de la maladie et de ses conséquences (Lainé, 2004 ; Marcellini et Fortier, 2014), cet agencement ne fait que rarement dialoguer les disciplines entre elles, chacune se cantonnant à ses théories, concepts et méthodes.

Ces lectures pluridisciplinaires, aussi riches soient-elles, doivent évoluer vers des approches transdisciplinaires. Dans la continuité d'autres travaux (Darbellay, 2011), nous définissons ce type d'approches comme la co-construction multidisciplinaire d'un objet d'étude et de ses analyses. Celle-ci nécessite à la fois une discussion sur l'organisation collective à adopter, mais aussi une réflexion épistémologique sur le statut des diverses connaissances produites et leur dialogue, dans un cadre théorique et méthodologique considérant de manière

simultanée puis imbriquée l'ensemble des connaissances élaborées. Dans un dispositif multi- ou pluridisciplinaire, l'objet ou la problématique sont abordés successivement et respectivement selon des horizons disciplinaires distincts (*Ibid.*). Il s'agit d'une analyse séquentielle, qui préserve le terrain de chacune, et la vision d'un objet morcelé. Cette agrégation des points de vue paraît toutefois insuffisante et doit conduire à la transdisciplinarité, c'est-à-dire au croisement de diverses disciplines pour produire un savoir intégratif nouveau : un système cohérent de problèmes, concepts, méthodes et théories appartenant originellement à des champs disciplinaires distincts (Robert et Garnier, 2003). On peut à cet égard parler d'une élaboration « métadisciplinaire ». De façon plus pragmatique, cette approche peut aussi s'appuyer sur une démarche collaborative impliquant divers acteurs – politiques, économiques, associatifs – dans la coproduction des connaissances (Pohl et Hirsch Hadorn, 2008).

La réalisation d'une recherche pluridisciplinaire en santé nous a donné l'occasion d'éprouver cette démarche collaborative et transdisciplinaire. Sollicités par l'Unité transversale de drépanocytose (UTD) du Centre Hospitalier Universitaire de Pointe-À-Pitre (Guadeloupe), composée de pédiatres, de neuropsychologues et de biostatisticiens, nous avons été amenés, en tant que chercheurs en sciences sociales, à répondre à un appel à projets de recherche en SHS de la Fondation Maladies Rares. Notre proposition s'est orientée sur la participation sociale des jeunes drépanocytaires (6-16 ans), et sur la manière dont cette maladie chronique, entraînant parfois des troubles neurocognitifs, impacte leur vie.

La volonté de comprendre les obstacles à la participation sociale de ces jeunes, de manière transdisciplinaire, nous a conduit à mobiliser le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH). Ce modèle systémique permet la prise en compte synchrone des différents facteurs médicaux, psychologiques et sociaux impliqués dans la participation sociale. Ainsi, l'ensemble des données produites peut être utilisé dans des sens très différents qu'il s'agit de discuter, en ayant conscience que les choix effectués ont un impact

sur la portée heuristique de la recherche.

Cet article vise donc, à partir de la mise en place de ce projet d'ambition transdisciplinaire, à discuter de l'exploitation conjointe des données collectées par chaque discipline. Après avoir présenté plus en détail le projet de recherche et sa genèse, puis le modèle conceptuel du MDH-PPH, nous discuterons des implications liées à l'exploitation des résultats selon une hiérarchisation privilégiant la pathologie ou, au contraire, de la participation sociale. Cette discussion purement théorique permettra d'envisager les enjeux liés à l'analyse des données actuellement collectées.

1 Présentation du projet : contexte et approche

Maladie génétique la plus répandue au monde, la drépanocytose est pourtant considérée comme maladie rare, ou orpheline (Lainé, 2004). Chaque année, en Guadeloupe, un nouveau-né sur 300 naît avec la drépanocytose, et on estime à 11% la population porteuse d'une anomalie touchant le gène B-globine (Bribac et Etienne-Julan, 2005). Sur ce territoire, la pathologie fut déclarée priorité de santé publique en 1990. En octobre 2007, le Centre Caribéen de la Drépanocytose Guy Mèrault fut intégré au CHU de Pointe-À-Pitre sous la forme d'une Unité Transversale, créant les conditions d'une prise en charge optimale (Bibrac et Etienne-Julan, 2004).

Si les mécanismes physiologiques, moléculaires ou génétiques de la maladie ont fait l'objet de nombreuses recherches, elle a rarement été étudiée par les sciences sociales en privilégiant une approche anthropologique (Bougerol, 1994 ; Diallo, 2002 ; Lainé, 2004, 2007 ; Pruneau, Philippon, Maillard et Hue, 2008 ; Lainé et Tchernia, 2010). Or la drépanocytose est aussi au cœur de multiples systèmes de croyances, d'interprétations (théories de l'hérédité, modèles explicatifs de la maladie, construction identitaire du malade) et de pratiques associées (prise en charge, discrimination, « masquage »). Elle est ainsi socialement construite par divers

acteurs : pouvoirs publics, professions médicales, familles, personnel éducatif, etc. (Benoit, 2004).

Les drépanocytaires fréquentent des environnements de socialisations multiples, qui constituent autant de freins ou de facilitateurs à leur participation sociale. Ces contextes façonnent la conscience qu'ils ont de leur singularité et de leurs possibilités. Les représentations sociales véhiculées à l'égard de leur maladie, mais également les assignations spécifiques dont ils font l'objet, produisent des situations particulières. À ces éléments s'ajoutent des dimensions personnelles. Il s'agit ici de considérer la façon dont ces deux types de facteurs – individuels et environnementaux – contribuent à une restriction de leur participation sociale. Quels sont les déterminants, les environnements et les ressources qui facilitent ou limitent la réalisation de leurs activités quotidiennes et l'accomplissement de leurs rôles sociaux ?

Le cloisonnement et l'enfermement disciplinaire conduisent la plupart des travaux à privilégier l'un ou l'autre de ces aspects (Charbonneau, 2005), échouant à appréhender la complexité des situations vécues. Ils peinent à saisir de façon dialectique les effets des variations des dimensions personnelles et des facteurs environnementaux, ou encore des modalités de pratique adoptées. Ainsi, la participation sociale des drépanocytaires n'a jusqu'à présent jamais été envisagée à partir de l'approche systémique du MDH-PPH (Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion et St-Michel, 1998 ; Fougeyrollas et Charrier, 2013, Fougeyrollas *et al.*, 2016).

La recherche menée en collaboration avec l'UTD du CHU de Pointe-À-Pitre et des associations de patients, propose d'étudier les déterminants de la participation sociale des jeunes drépanocytaires guadeloupéens à partir du modèle et des outils du PPH, en tenant compte de la présence éventuelle de troubles neurocognitifs. En effet, les drépanocytaires présentant une forme d'hémoglobinopathie de type SS ou SBthalassémie¹ ont un taux d'AVC silencieux

¹ Les autres syndromes drépanocytaires moins symptomatiques ne sont pas pris en compte dans ce projet.

important (10 à 35%) qui ne provoquent pas de déficits sensori-moteurs mais génèrent des déficits cognitifs (Wang, 2007), notamment de la fonction intellectuelle générale, des fonctions exécutives et attentionnelles, de la mémoire et du langage (Steen, Fineberg-Buchner, Hankins, Weiss, Prifitera et Mulhern, 2005 ; Berkelhammer, Williamson, Sanford, Dirksen, Sharp, Margulies *et al.*, 2007).

La sollicitation de l'UTD visait initialement l'élaboration d'un projet orienté par un regard sociologique dans lequel les éléments biomédicaux et neurologiques auraient leurs places. Une situation que l'on pourrait qualifier d'idéale, puisqu'une demande était clairement adressée aux chercheurs en sciences sociales en vue d'une collaboration pluridisciplinaire, sinon transdisciplinaire. Pour autant, elle ne fut pas dénuée d'enjeux de pouvoir, et de tentatives, pour chaque champ disciplinaire, d'asseoir sa légitimité. Le projet, porté par un sociologue, fut toutefois rédigé collectivement.

Résultat d'un compromis, malgré son rattachement aux SHS, son titre traduit d'emblée une ambivalence épistémologique : « Drépanocytose, troubles neurocognitifs et participation sociale ». En effet, partir de la pathologie et des troubles associés réitère un modèle médical du handicap : réduit à une pathologie générant des symptômes et des limitations qui contraignent sa vie sociale, l'individu est renvoyé au statut de personne malade ou handicapée (Winance, 2016). A l'inverse, il traduirait une inscription dans une approche sociale et inclusive : Participation sociale, drépanocytose et troubles neurologiques. Mais le pragmatisme nécessaire à l'obtention de financements oriente souvent la production scientifique au détriment des objectifs transdisciplinaires, de sorte que l'analyse de la construction sociale des pathologies et des problèmes de santé publique soit difficile pour les chercheurs dépendants de ces financements, les sciences sociales se voyant attribuer un rôle secondaire de description des effets de l'environnement et du contexte social (Eideliman et Kivits, 2012, p. 5).

Il s'agit d'interroger les enjeux épistémologiques de cet infléchissement des sciences

sociales et ses effets sur la mise en œuvre du projet, l'analyse et l'interprétation des données dans un cadre transdisciplinaire, qui promeut « une vision globale et intégrée qui réorganise les savoirs disciplinaires en vue de la compréhension d'un objet d'étude complexe » (Darbellay, 2011, p. 76).

Comment parvenir à transcender les orientations respectives et évacuer la tentation d'imposer notre regard sociologique, soumettant les autres disciplines sans réussir à les intégrer ? Il s'agit là d'un enjeu majeur. L'apport du modèle systémique proposé par le PPH dans lequel chaque savoir disciplinaire cohabite pour expliquer les variations de la participation sociale en fonction de la confrontation entre capacités individuelles, et environnements singuliers semble pouvoir y répondre.

2 Cadre conceptuel : vers une approche systémique de la maladie et de ses effets

En France, lorsque le terme « handicap » apparaît dans la seconde moitié du 20^e siècle, il renvoie à une catégorie administrative attribuant un statut et un ensemble de droits. En parallèle d'une mobilisation collective d'individus vivant des situations de handicap, qui dénoncent la médicalisation et la ségrégation institutionnelle tout en appelant à considérer leur expérience subjective, des réflexions théoriques alimentent la définition et la catégorisation des handicaps (Sticker, 2007).

À l'échelle internationale, l'OMS travaille à une unification des concepts en vue d'une classification unique pour collecter les données épidémiologiques, évaluer les conséquences des maladies chroniques, les événements traumatiques et les programmes et politiques de santé publique (Ravaud et Fougeyrollas, 2005). Dans les années 1980, elle développe la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps, première taxonomie qui postule trois plans d'expérience du handicap : les déficiences sont l'expression, sur le plan organique ou mental, d'un problème de santé ; sur le plan individuel, les incapacités de la

personne restreignent l'accomplissement de ses activités ; et enfin, au plan social, son désavantage par rapport aux autres individus se traduit par un handicap (Ravaud, 2014).

Ce modèle à trois niveaux² proposé par Wood et Badley (1978), qualifié de fonctionnel ou de médical (Winance, 2016), constitue une première rupture avec la définition traditionnelle du handicap, puisqu'il le contextualise comme le produit social d'une incapacité. La dimension sociale reste cependant au troisième plan, de sorte qu'une relation causale est établie entre les déficiences ou incapacités et le handicap. Le rôle mineur de l'environnement transparaît dans sa représentation graphique, qui montre un lien presque direct entre maladie et handicap, conservant un ancrage biomédical fort.

C'est sur la base de ces critiques que le Réseau International du Processus de Production du Handicap (RIPPH) présente en 1991 le modèle du PPH, révisé ensuite à plusieurs reprises (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas et Charrier, 2013 ; Fougeyrollas, Boucher et Charrier, 2016 ; Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, St-Michel, Côté, Barral *et al.*, 2018). Celui-ci offre un apport majeur à la classification internationale de l'OMS. Refusant un modèle linéaire et essentialisant, qui suppose que les conséquences sociales des déficiences découlent des conséquences naturelles de ces dernières, il privilégie la notion d'interaction en vue de concilier l'approche fonctionnelle de la réadaptation avec l'approche sociale du handicap. Cette lecture systémique attribue une place importante aux facteurs environnementaux, en ne les considérant plus seulement comme une toile de fond (Ravaud, 2010).

Ce modèle conceptuel se veut explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et atteintes à l'intégrité et au développement de la personne (Fougeyrollas *et al.*, 1998). L'interaction dynamique entre les facteurs intrinsèques et les facteurs environnementaux détermine la réalisation des habitudes de vie, opérationnalisation du concept de participation sociale. Une habitude de vie est « une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou

² *Impairments, Disability, Handicap.*

son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas et Charrier, 2013, p. 5), et assurant son épanouissement. La qualité de réalisation de l'habitude de vie est évaluée sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap.

Sur le plan méthodologique, la participation sociale s'évalue par des degrés de réalisation et de difficulté, ainsi que par les types d'aide requis pour réaliser l'activité à l'aide de la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) (Fougeyrollas, Noreau et Lepage, 2014)³. Le degré de satisfaction peut constituer un indicateur additionnel pertinent. L'échelle de Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE) permet de déterminer l'influence perçue de chaque facteur contextuel, qu'il soit physique ou social, sur un continuum allant de l'obstacle au facilitateur (Fougeyrollas *et al.*, 1999). Une dimension centrale réside ici dans le fait que ces deux questionnaires partent du point de vue de la personne ayant des incapacités ou de son aidant le plus proche si elle n'est pas en capacité d'y répondre seule.

Le PPH entend faire évoluer l'approche centrée sur la santé que propose la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001), sous-tendue par un ancrage biomédical fort, vers une perspective ciblée sur les droits humains (Ravaud et Fougeyrollas, 2005). En 1998, puis en 2010, ce cadre conceptuel, renommé MDH-PPH2, évolue en deux temps : d'abord en considérant les composantes identitaires dans la catégorie des facteurs personnels du modèle, et en explicitant plus fortement, au sein des facteurs environnementaux, trois échelles spatiales systémiques : le micro-environnement, le méso-environnement communautaire, et le macro-environnement social.

Le modèle initial proposait une conception séquentielle supposant un avant, traduit par une convergence de facteurs de risque, puis un événement, sous la forme d'une rupture brutale caractérisée par une configuration de signes et de symptômes sur les plans des systèmes

³ Ces aides peuvent être techniques, humaines ou consister en des aménagements.

organiques ou des aptitudes, et aboutissant à un événement « pathologique » faisant l'objet d'un diagnostic, soit une conception proche de celle liée à la survenue de maladies aiguës (Noreau, 2005). Le nouveau modèle suggère de compléter la lecture transversale et synchronique des processus⁴ par une description du caractère évolutif des incapacités et déficiences liées à des maladies chroniques ou dégénératives. Dans cette configuration, les variables environnementales sont à la fois des facteurs de risque ou de protection, et des déterminants de la participation sociale qui peut être décrite d'un point de vue diachronique. La dynamique temporelle des processus devient essentielle et cette dimension fut valorisée par notre protocole de recherche en considérant les trajectoires personnelles et l'analyse sociohistorique des ajustements et évolutions des facteurs environnementaux.

3 Méthodologie du projet

Le protocole articule plusieurs méthodes de recueil de données sur les aspects personnels, sociaux et environnementaux. Il vise à évaluer la participation sociale chez une cohorte d'enfants (86 répondants sur 102, âgés de 6 à 16 ans) porteur d'un Syndrome Drépanocytaire Majeur SS ou S β thalassémie et suivis sur l'un des sites de l'UTD en Guadeloupe en considérant la présence ou non de troubles neuropsychologiques. L'inclusion des patients dans l'étude s'effectue par les médecins de l'UTD lors d'une visite médicale au cours des consultations régulières. Les antécédents et traitements médicaux sont recueillis, et la sévérité de la pathologie est objectivée via des indicateurs biochimiques (e.g., taux d'anémie) et les complications éventuelles (e.g., vasculopathie cérébrale). Ces éléments constituent une partie des facteurs personnels pris en compte par le PPH.

Pour les données neuropsychologiques, l'efficacité intellectuelle globale est évaluée à l'aide du WISC-V (Wechsler, 2005), les fonctions exécutives par la BRIEF (Gioia, Isquith et Guy, 2000), puis l'attention et les fonctions exécutives par des sous-tests de la NEPSY II

⁴ C'est-à-dire d'un recueil momentané de données saisies dans leur instantanéité.

(Korkman, Kirk et Kemp, 2007).

La participation sociale et la qualité perçue de l'environnement sont évaluées à l'aide de la MHAVIE (4.0) et de la MQE (2.0), après adaptation des outils au contexte (Auteurs, soumis). Des informations complémentaires sont collectées sur le lieu de résidence, l'établissement scolaire fréquenté, la profession et la situation maritale des parents, la taille et la position dans la fratrie, et, pour l'année précédant l'enquête, la survenue d'infections, de crises et les visites à l'UTD. L'ensemble des données est reporté dans un e-CRF administré par le data-manager/biostatisticien du Centre d'Investigation Clinique Antilles Guyane du CHU de Pointe-À-Pitre.

La MHAVIE et la MQE sont également administrées à un groupe contrôle (n= 45) ne présentant aucune maladie. Puisqu'il n'existe pas d'étude liée à la participation sociale en Guadeloupe, ce groupe témoin permet d'obtenir un référentiel et d'identifier l'impact éventuel de ce cadre socio-culturel sur la réalisation des habitudes de vie et la perception de l'environnement.

Afin de resituer les données recueillies dans une trajectoire temporelle, et plus spécifiquement dans ce que la sociologie a conceptualisé comme une « carrière » de malade (Glaser et Strauss, 1968), des entretiens biographiques de type « récits de vie » sont conduits (n=38). Ils visent à identifier les freins ou facilités rencontrés dans la réalisation quotidienne des habitudes de vie et rôles sociaux et à inscrire ces données dans un itinéraire biographique, où s'entrecroisent de multiples lignes biographiques (Hélandot, 2006).

La consigne de départ est suffisamment large pour que les répondants abordent divers thèmes en lien avec l'enfance, le parcours scolaire, le parcours familial, le parcours médical, l'implication associative, les pratiques sportives, dans ce que Demazière et Dubar (1997) qualifient d'entretiens-récits. Avec les parents présents, les aspects biographiques avant et après l'annonce de la maladie sont privilégiés, mais aussi les représentations sociales de celle-ci.

L'analyse vise à identifier les facteurs environnementaux facilitateurs ou générateurs de difficultés de participation sociale, et notamment de repérer les espaces sociaux d'exclusion ou d'auto-exclusion.

Ce recueil qualitatif complète et enrichit les données quantitatives. Il s'agit par exemple d'explicitier la façon dont des individus ayant des caractéristiques neuropsychologiques, physiologiques et sociales similaires, adoptent des modalités de participation sociale différentes. Mais il vise aussi à éclairer les obstacles/facilitateurs communs. Suite à l'analyse thématique des productions discursives, une analyse transdisciplinaire s'attachera à recouper les récits de vie avec les autres matériaux recueillis (caractéristiques physiologiques, neuropsychologiques, scores liés à la participation sociale et à la perception des environnements).

4 Réflexions épistémologiques sur le dialogue entre les disciplines et le partage des données

L'interdisciplinarité de ce projet soulève des considérations épistémologiques récurrentes dans la recherche en santé (Guével et Pommier, 2012). Les objets des SHS, en particulier dans ce champ, impliquent une production de sens au sein de contextes sociohistoriques situés, et nécessitent « une épistémologie de la convergence et une convergence des épistémologies » (Darbellay, 2011, p. 78). L'étude de la drépanocytose appelle au décloisonnement et à l'articulation de plusieurs paradigmes scientifiques comme à une mixité des méthodes qualitative et quantitative (Pluye, 2012). Si le contexte institutionnel universitaire semble a priori favorable à l'interdisciplinarité, son opérationnalisation s'avère cependant difficile (Sedooka, Steffen, Theres et Darbellay, 2015) : la juxtaposition des points de vue et la superposition des données prévalent le plus souvent.

Trois objectifs soutiennent l'intérêt de l'usage de méthodes mixtes de recherche : 1) l'interprétation des résultats quantitatifs par une analyse complémentaire grâce aux méthodes qualitatives ; 2) la possibilité de généralisation des résultats qualitatifs par l'analyse statistique

des données quantitatives ; 3) la possibilité « de mieux comprendre un phénomène nouveau (méthodes qualitatives) et d'en mesurer l'ampleur, l'évolution, les causes et les effets (méthodes quantitatives) » (Suárez-Herrera et Blain, 2012, p. 27). La convergence de diverses sources de recueil de données accroît également la validité et la crédibilité des travaux, tout en réduisant leurs biais respectifs : « les faiblesses d'une méthode sont souvent la force d'une autre » (Denzin, 1989, p. 117).

5 Une modélisation interactionniste des rapports entre maladie et handicap : enjeux et difficultés méthodologiques

5.1 Analyse à partir d'une approche causale des conséquences des maladies

Exploiter les données selon un modèle médical du handicap conduit à répondre à des hypothèses clairement formulées. Une première porte sur l'impact négatif de la drépanocytose sur la cognition, qui se traduirait par une prévalence plus importante des déficits cognitifs chez les enfants et adolescents drépanocytaires que dans la population générale. L'analyse de ces déficits peut alors être approfondie pour distinguer différents types de capacités cognitives qui peuvent être évaluées par un examen clinique et des tests sur le fonctionnement intellectuel global, les fonctions attentionnelles, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage et les aptitudes visuo-spatiales.

Une seconde hypothèse conduit à examiner l'influence de l'histoire biomédicale de chaque enfant drépanocytaire sur ses capacités cognitives. Elle se traduirait par des aptitudes cognitives moindres ou une présence de déficits cognitifs plus importants chez les patients ayant subi des complications cérébro-vasculaires. Des analyses complémentaires pourraient être effectuées pour étudier le rapport entre des capacités cognitives particulières (fonctions attentionnelles, fonctions exécutives) et des complications cérébro-vasculaires spécifiques (vasculopathies cérébrales, anémies importantes).

Enfin, une troisième hypothèse amène à analyser la participation sociale au regard des éventuels déficits neurocognitifs, en postulant que les enfants drépanocytaires avec un faible niveau de fonctionnement cognitif présentent aussi un faible niveau de participation sociale. Cette hypothèse pourrait être approfondie en mettant en relation les différents aspects de la participation sociale des enfants et les divers types de capacités cognitives.

5.2 Une approche interactionniste de la maladie et de ses effets sur la participation sociale : un défi conceptuel ?

Là où un premier type d'analyse pourrait déployer, à partir de la présence de troubles cognitifs, divers modes de participation sociale, s'appuyant sur une conception plutôt individuelle et linéaire des liens maladie/handicap, nous privilégierons une scénarisation qui part de la participation sociale en hiérarchisant ses facteurs, et en incluant les éléments environnementaux qui l'impactent, dans le cadre d'une approche interactionniste de la maladie et de ses effets. La littérature relative à la participation sociale, étudiée dans la perspective du PPH, pointe néanmoins un certain nombre de défis méthodologiques à examiner avant de conduire nos propres analyses de données.

Le PPH étant conçu comme un modèle systémique, chacun de ses domaines conceptuels peut constituer une variable dépendante ou indépendante. Traditionnellement, les habitudes de vie sont appréhendées en tant que variable dépendante résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, variables indépendantes dans l'analyse. Cependant, il serait envisageable de postuler les facteurs personnels en tant que variables dépendantes de l'interaction entre la réalisation des habitudes de vie et les variables environnementales (Noreau, 2005). Nous pourrions ainsi envisager l'hypothèse selon laquelle les difficultés neuro-cognitives, si elles sont consécutives à une vasculopathie cérébrale ou à une anémie importante (Guitton, 2014), peuvent aussi être le fait de facteurs sociaux se surajoutant à des déterminants biologiques. Dans ce cas, la restriction de la participation sociale

à l'école peut résulter des absences répétées liées aux hospitalisations et/ou de difficultés scolaires plus ou moins imputables à des comportements discriminants des professeurs et/ou des autres élèves (Luboya, Bousaka, Bothale-Ekila, et Ntetani-Aloni, 2014). Mais il est aussi possible de considérer les facteurs environnementaux comme dépendant de l'interaction entre facteurs personnels et habitudes de vie. Noreau (2005) montre ainsi qu'au sein d'une classe composée d'élèves ordinaires et de pairs ayant des déficiences, les attitudes et comportements des premiers sont progressivement transformés par la présence des seconds.

La littérature scientifique apportant un étayage empirique au modèle de la participation sociale du PPH montre la difficulté à prédire les liens entre la participation et l'environnement, et combien l'opérationnalisation des éléments conceptuels en jeu constitue un défi lors des analyses (Noreau et Boschen, 2010). Les hypothèses issues du modèle postulent : 1) tout d'abord que les facteurs environnementaux devraient, au regard d'autres composantes (facteurs personnels tels que le type d'incapacité, le sexe, l'âge...), expliquer une grande part de la variance observée en matière de participation sociale ; et 2) ensuite qu'un environnement, selon qu'il est facilitateur ou limitant, accroît ou restreint la participation sociale. Au plan statistique, ces hypothèses sont testées par des régressions multiples (linéaire : variable dépendante continue ; ou logistique : participation restreinte/non ; dépendance/indépendance) dans lesquelles les facteurs environnementaux sont considérés en tant que prédicteurs, en présence ou non des variables personnelles (liées à la santé, à la déficience, au sexe, à l'identité, etc.).

Si la première hypothèse est étayée empiriquement, l'amplitude de la contribution environnementale demeure faible (Noreau et Boschen, 2010). Dans la littérature, des études auprès de personnes ayant subi un AVC (Rochette, Desrosiers et Noreau, 2001), souffrant d'arthrose (Badley, Rothman et Wang, 1998), ou de lésions médullaires (Magasi, Heinemann et Whiteneck, 2008), montrent que les facteurs environnementaux expliquent moins de 10% de la variance de la participation sociale observée. Dans ces mêmes études, les variables

personnelles (âge, niveau d'atteinte et de déficience) expliquent quant à elles 40 à 50% de cette variance. D'autres travaux sur l'impact des obstacles à la mobilité sur la participation domestique et dans la communauté (Keysor, Jette, Coster, Bettger et Haley, 2006), ou utilisant une mesure subjective de l'intégration communautaire (Lysack, Komanecky, Kabel, Cross et Neufeld, 2007), rapportent une contribution environnementale expliquant 23% de la variance obtenue sur la participation.

La seconde hypothèse, qui postule un lien de causalité et non une simple corrélation, entre un environnement plus ou moins facilitateur et une participation sociale plus ou moins forte, fait l'objet de résultats parfois incohérents dans la littérature. Si à l'évidence, un environnement facilitateur devrait accroître la participation, il paraît nécessaire de distinguer influence perçue et influence réelle (Noreau et Boschen, 2010). Le fauteuil roulant est ainsi considéré par des personnes ayant une atteinte médullaire comme un obstacle majeur à la participation, alors qu'il devrait constituer un facilitateur (Chaves, Boninger, Cooper, Fitzgerald, Gray et Cooper, 2004). Cette influence perçue évolue toutefois, et le fauteuil roulant apparaît comme facilitateur avec le temps. De même, quand les travaux mesurent le continuum des influences environnementales, des obstacles aux facilitateurs, des résultats montrent qu'un environnement facilitateur est associé à un degré plus élevé de restriction de la participation. L'utilisation d'aménagements, telle qu'une salle de bain adaptée, peut ainsi conduire les sujets à être davantage dépendants dans les domaines de la vie personnelle ou domestique (Badley, Rothman et Wang, 1998). De même, si des facteurs environnementaux perçus comme des obstacles (accessibilité physique, accessibilité aux aides techniques, attitudes) peuvent restreindre la participation sociale un an après la rééducation post-lésion médullaire, d'autres facteurs, pourtant désignés comme facilitateurs (accessibilité physique, règles sociales) y contribuent également (Noreau, Boucher et Tremblay, 2008).

5.3 Penser et objectiver la dynamique des relations entre maladie, environnements de vie et participation sociale

Ces résultats n'étayent pas la relation entre un environnement facilitateur et une participation sociale accrue, mais pourraient suggérer que les personnes ayant des incapacités, tout en reconnaissant de tels facilitateurs environnementaux, font l'expérience d'une restriction de leur participation. En d'autres termes, leur situation serait pire sans leur présence, mais que ces derniers ne seraient pas suffisamment compensateurs des incapacités et ne contribueraient pas assez à améliorer leur participation. Ces données peuvent constituer « le paradoxe de l'obstacle à la participation » (Noreau et Boschen, 2010).

Dans notre étude, en faisant preuve de prudence quant à l'affirmation d'hypothèses que nous n'avons pas testées – les données étant en cours d'analyse –, des éléments discursifs éclairent ce paradoxe. En effet, des aides techniques ou des aménagements sont parfois mis en place pour faciliter la participation sociale des jeunes drépanocytaires que nous interrogeons : par exemple, un transport adapté permet de conduire l'enfant de son domicile à l'école, lui évitant de marcher ou de prendre le bus. Tout en reconnaissant que cet élément facilite ses déplacements, l'enfant indique qu'il préférerait ne pas en bénéficier pour ne pas subir les remarques de ses pairs et le poids du regard social. Toujours dans le champ scolaire, l'Aide de Vie Scolaire Individualisée, qui constitue une aide humaine à la prise des cours, et le tiers-temps (temps supplémentaire accordé aux examens) – dispositif catégorisé comme un aménagement dans la MHAVIE –, apparaissent comme des éléments dont les bénéfices sur les possibilités objectives de participation sont clairement reconnus, mais qui sont aussi considérés comme des obstacles à l'intégration sociale et la construction identitaire en tant qu'individu « normal ».

Le postulat théorique de l'effet environnemental sur la participation sociale, qui a émergé à partir des champs de la réhabilitation et du mouvement des *disability studies* (Sticker, 2007 ; Ville, 2008) est rarement vérifié dans les études. Ce manque d'étayage empirique paraît

toutefois davantage lié à des problèmes méthodologiques qu'à un manque réel d'influence de l'environnement (Whiteneck et Dijkers, 2009 ; Noreau et Boschen, 2010). Dans la continuité des travaux existant, l'opérationnalisation des composantes du PPH constituera également un défi pour la recherche en cours et les analyses associées. La principale difficulté réside dans la prise en compte de l'interaction entre facteurs personnels et environnement dans l'analyse statistique. En 2005, Ravaud et Fougeyrollas appelaient déjà à mieux saisir les facteurs personnels relatifs à l'identité de la personne, afin d'améliorer la compréhension des variables systémiques indépendantes explicatives de la qualité de la participation sociale.

Si le PPH permet une application synchronique et diachronique, la confusion entre les deux perspectives apparaît dans certains travaux (Fougeyrollas, 2010). Seule la lecture diachronique permet de considérer le flux temporel de l'interaction et d'identifier des éléments expliquant les changements au sein du système ; l'observation continue de la dynamique transactionnelle mutagène des composantes du système s'avère difficile et suppose une modélisation mathématique complexe (*Ibid.*). Pour autant que ces questionnements statistiques puissent être pertinents, il faut rappeler avec Bronfenbrenner (1995, cité dans Fougeyrollas, 2010), l'inadéquation de certains traitements statistiques utilisés, et la nécessité de considérer les variations et/ou les résultats non significatifs. Fougeyrollas rappelle par ailleurs qu'une méthodologie qualitative fondée sur le recueil de récits biographiques ou expérientiels des personnes ayant des incapacités et des individus qui interagissent avec elles, permet d'éclairer le processus interactif dans sa dynamique temporelle. Cette méthodologie fournit un solide étayage empirique au PPH en soulignant la dynamique du changement.

Le volet qualitatif de notre recherche, constitué par des entretiens biographiques conduits avec les drépanocytaires et leurs proches, enrichit donc le recueil et contribue à compenser les problématiques méthodologiques liées à l'analyse des données quantitatives, en fournissant un étayage empirique relativement novateur au regard de la littérature sur le PPH et

la participation sociale. Rappelons que ce recueil qualitatif vise à compléter les données quantitatives en les situant au sein d'une carrière de malade dont le récit de vie permet de rendre compte (Glaser et Strauss, 1968), alors que le recueil quantitatif fournit une saisie momentanée à un instant t de la vie du malade. Le vécu de la maladie, par le malade mais aussi par ses proches, est appréhendé plus finement. De même, les mécanismes de la participation sociale, et la façon dont les environnements constituent des obstacles ou au contraire des facilitateurs de cette dernière, seront identifiés avec précision en considérant les enchevêtrements entre les diverses sphères de vie dans lesquelles le drépanocytaire évolue.

Cette perspective sociologique de carrière préfère, à l'identification de variables psychologiques et/ou sociales jouant un rôle causal, une analyse des types de conduites dans lesquelles les individus s'engagent sous certaines conditions (Darmon, 2008). Nous apportons ainsi une attention particulière à la dimension temporelle des faits étudiés – appréhendés en tant que processus et non en tant qu'états. À cet égard, il s'agit de renoncer au recours d'un modèle synchronique qui s'attache à identifier les facteurs contribuant à produire un phénomène et à repérer les variables ou combinaisons de variables qui prédiront au mieux un comportement, afin de lui substituer une analyse reposant sur un modèle séquentiel dans lequel diverses étapes structurent une biographie, selon une carrière. Dès lors, on se doit de considérer « que ce que vous étudiez n'est pas le résultat de causes, mais le résultat d'une histoire » (Becker, 1985, p. 109). Les enjeux de l'analyse transdisciplinaire viseront ainsi à rendre complémentaires les deux volets – quantitatif et qualitatif – de l'enquête et d'intégrer dans les analyses finales les données d'entretiens avec l'ensemble de celles recueillies par ailleurs.

6 Conclusion

Le champ de la santé publique subit d'importantes transformations depuis quelques décennies. Initialement porté par un modèle biomédical et un objectif de prévention, qui imprégnait autant la recherche que les orientations des politiques publiques, il se trouve au cœur

de nouveaux questionnements relatifs aux déterminants de la santé des populations (Kivits et Alla, 2012). À l'approche épidémiologique, visant la description des phénomènes de santé, de leur étiologie et des pratiques d'intervention, se substitue peu à peu une approche écologique de la santé, appelant à l'ouverture disciplinaire et en particulier aux sciences sociales (Clarke, Gatineau, Grimaud, Royer-Devaux, Wyn-Roberts, Le Bis *et al.*, 2007). Cette nouvelle considération des problématiques de santé, complexes et multi-composantes, induit aussi une combinaison des méthodes, notamment quantitatives et qualitatives. La mixité et la complémentarité des disciplines sont désormais encouragées.

Adossée au cadre conceptuel du MDH-PPH, cette recherche s'appuie sur un modèle inclusif de la production du handicap et explicatif des effets de la maladie, et propose ainsi une vision globale et systémique des déterminants de la participation sociale, en considérant les interactions entre les divers facteurs. Cette approche suppose une intégration des éléments propres aux disciplines impliquées dans le projet : les données physiologiques et neuropsychologiques seront constitutives des systèmes organiques, en tenant compte des contextes sociaux. Car considérées isolément, ces données n'apportent qu'une faible compréhension du processus de production de handicap. Restituées dans un système d'interaction complexe intégrant les variables environnementales, elles permettent de saisir les mécanismes de limitation de la participation et d'exclusion. Notre objectif est donc de croiser l'ensemble des données obtenues, biomédicales, neuropsychologiques et relatives à la participation sociale, complétées par les productions discursives issues des récits de vie.

À cette étape de l'analyse, les choix de modélisation et de hiérarchisation des facteurs correspondront à une approche restituant l'importance des dimensions environnementale dans la participation sociale, comme le postule le PPH, et éloigneront la perspective individuelle et biomédicale de la maladie et du handicap traditionnellement soutenue en santé publique (Herbert, 2008). Cette approche résolument humaniste vise à promouvoir un modèle social

inclusif, où la participation sociale implique la possibilité d'exercer ses droits au sein de la société. L'usage de méthodes qualitatives, et en particulier de l'entretien biographique, est en cohérence avec ce modèle émancipatoire et cette approche compréhensive du handicap : « Le handicap ne peut être envisagé en dehors de l'univers social qui le produit ; il n'existe pas à l'extérieur des structures où il est placé et des significations qui lui sont données » (Oliver, cité par Boucher, 2003, p. 1).

Références

- Auteurs, (soumis juin 2019). La participation sociale de jeunes drépanocytaires guadeloupéens. Recherche transdisciplinaire et adaptation des outils de recueil de données MHAVIE et MQE au contexte socioculturel. *Revue RIPPH*.
- Badley, E., Rothman, L., & Wang, P. (1998). Modeling physical dependence in arthritis: the relative contribution of specific disabilities and environmental factors. *Arthritis Care Res*, 11, 335-45.
- Becker, H. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Paris: Métailié.
- Berkelhammer, L., Williamson, A., Sanford, S., Dirksen, C., Sharp, W., Margulies A. & Prengler, R. (2007). Neurocognitive sequelae of pediatric sickle cell disease: A review of the literature. *Child neuropsychology*, 13(2), 120-31.
- Bibrac, A., & Etienne-Julan, M. (2004). Le centre caribéen de la drépanocytose « Guy Mèrault » : un modèle de prise en charge globale et intégré. In A. Lainé (Eds.), *La Drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline* (pp. 189-207). Paris : Karthala.
- Bibrac, A., & Etienne-Julan, M. (2005). La drépanocytose aux Antilles Françaises. *Revue française des laboratoires*, 374, 61-66.

- Bosisio, F., Santiago-Delefosse, M. (2014). Intérêts et limites de l'utilisation d'une méthodologie mixte : à propos d'une recherche en psychologie de la santé. *Pratiques psychologiques*, 20(1), 39-53.
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et politique*, 50, 147-164.
- Bougerol, C. (1994). Approche anthropologique de la drépanocytose chez des malades antillais. *Sciences sociales et santé*, 12(3), 48-68.
- Charbonneau, S. (2005). Réflexion d'un juriste sur l'enfermement disciplinaire. *Natures Sciences Sociétés*, 1(13), 58-61.
- Chaves, E., Boninger, M., Cooper, R., Fitzgerald, S., Gray, D., & Cooper R. (2004). Assessing the influence of wheelchair technology on perception of participation in spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 1854-1858.
- Clarke, A., Gatineau, M., Grimaud, O., Royer-Devaux, S., Wyn-Roberts, N., Le Bis, I., & Lewison, G. (2007). A bibliometric overview of public health research in Europe. *European Journal of Public Health*, 17(1), 43-49.
- Darbellay, F. (2011). Vers une théorie de l'interdisciplinarité ? Entre unité et diversité. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 65-87.
- Darmon, M. (2008). *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. Paris : La Découverte.
- Demazière, D., & Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*. Paris : Nathan.
- Diallo D., 2002. La drépanocytose au Mali en 2002. *Mali Médical* 17, 37-43.
- Eideliman, J., & Kivits, J. (2012). Dossier Recherches en santé et santé de la recherche en sociologie – Orientations, professionnalisation, financements. *Socio-logos* 7, mis en ligne le 30 octobre 2012 [<http://socio-logos.revues.org/2679>].

- Fabrega, H., & Manning, P. (1972). Disease, illness and deviant carrier. In R.-A. Scott, & J.-D. Douglas (Eds.), *Theoretical Perspectives on Deviance* (pp. 93-116). New York: Basic Books.
- Ferez, S., Wallach, I., Gaucher, C., Héas, S., Ruffié, S., Thomas, J., & Gaissad, L. (2015). Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de Production du Handicap à une maladie chronique. *Développement humain, handicap et changement social*, 21(2), 75-88.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.-A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., & Charrier, F. (2016). Un modèle à l'épreuve du temps : le point sur le modèle de développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH2). *Déficiência intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, 8(1), 6-13.
- Fougeyrollas, P., & Charrier, F. (2013). Modèle du Processus de production du handicap. *EMC –Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 9(3), 1-8.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Lepage, C. (2014). *La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Version pour l'enfance de 5 à 13 ans*. Québec : RIPPH.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G., & Boschen, K. (1999). *Mesure de la Qualité de l'Environnement, version 2.0*. Québec : RIPPH.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Barral, C., Robin, J.-P., Castelein, P., Korples, J.-L., et al. (2018). *Classification internationale Modèle du développement humain-Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.

- Gioia, G., Isquith, P., Guy, S., & Kenworthy, L. (2000). Test review: Behavior Rating Inventory of Executive Function. *Child Neuropsychology*, 3, 235-238.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chicago: Aldine.
- Guével, M., & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*, 1(24), 23-38.
- Guitton, C. (2014). La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy*, 3(64), 100-8.
- Hélaridot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 59-83.
- Herbert, C. (2008). Mieux comprendre la vulnérabilité des hommes : une pluridisciplinarité enfin active ?. In C. Niewiadomski, & P. Aïach (Eds.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles* (pp. 43-56). Rennes : Presses de l'EHESP.
- Keysor, J., Jette, A., Coster, W., Bettger, J., & Haley, S. (2006). Association of environmental factors with levels of home and community participation in an adult rehabilitation cohort. *Arch Phys Med Rehabil*, 87, 1566-75.
- Kivits, J., & Alla, F. (2012). Recherche et intervention en santé publique : quels espaces de rencontre avec les sciences sociales ?. *Socio-logos* 7, mis en ligne le 13 mai 2013 [<http://journals.openedition.org/socio-logos/2680>].
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2007). *Nepsy, second edition (NEPSY II)*. San Antonio : Psychological Corporation.
- Lainé A. (Eds.), (2004). *La Drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris : Karthala.

- Lainé, A. (2007). *Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soins*. Étude conduite à l'hôpital Necker avec le soutien de la fondation Groupama pour la santé [<http://hal.archives-ouvertes.fr>].
- Lainé, A., Diallo, D., & Traoré, B. (2012). De Koloci à la drépanocytose. Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation. *Anthropologie et santé*, 4, mis en ligne le 23 mai 2012 [<http://anthropologiesante.revues.org/884>].
- Lainé, A., & Tcherna, G. (2010). « L'émergence » d'une maladie multimillénaire. Circulations de savoir et production d'inégalités face à la drépanocytose. In V. Chasles (Eds.), *Santé et mondialisation* (pp. 239-261). Lyon : Université Jean-Moulin-Lyon 3.
- Luboya, E., Bousaka, J. C., Bothale Ekila, M. & Ntetani Aloni, M. (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. *Pan African Medical Journal*, 19(5), 563-67.
- Lysack, C., Komanecky M., Kabel, A., Cross, K., & Neufeld S. (2007). Environmental factors and their role in community integration after spinal cord injury. *Can J Occup Ther*, 74, 243-54.
- Magasi, S., Heinemann, A., & Whiteneck, G. (2008). Participation following traumatic spinal cord injury: an evidence-based review for research. *J Spinal Cord Med*, 31(2), 145-56.
- Marcellini, A., Fortier, V. (Eds.), (2014). *L'Obésité en question. Analyse transdisciplinaire d'une épidémie*. Bordeaux : Les Études hospitalières.
- Marchand, N., & Proulx, R. (2002). *L'interdisciplinarité dans tous ses états*. Colloque thématique sur la recherche interdisciplinaire, IRSST, 22 mai.
- Noreau, L. (2005). Un regard sur le passé pour mieux avancer vers l'avenir : La contribution du modèle conceptuel du Processus de production du handicap au développement de la recherche. *Développement humain, handicap et changement social*, 14(1), 28-35.

- Noreau, L., & Boschen, K. (2010). Intersection of Participation and Environmental Factors: A Complex Interactive Process. *Arch Phys Med Rehabil*, 91(1), 44-53.
- Noreau, L., Boucher, N., & Tremblay, J. (2008). To what extent the environmental dimensions influence social participation following spinal cord injury. *J Spinal Cord Medicine*, 31, 231.
- Pluye, P. (2012). Les méthodes mixtes. In Ridde V. et Dagenais C (dir.) *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O'Cathain, A., Griffiths, F., Boardman, F., Gagnon, M.-P., & Rousseau, M.-C. (2011). *Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews*, <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>
- Pohl, C., & Hirsch Hadorn, G. (2008). Methodological challenges of transdisciplinary research. *Natures Sciences Sociétés*, 16(2), 111-121.
- Pruneau, J., Philippon, B., Maillard, F., & Hue, O. (2008). Sport et drépanocytose : le paradoxe dans l'itinéraire thérapeutique des adolescents drépanocytaires « SS » en Guadeloupe ». *Sciences sociales et santé*, 26(2), 5-32.
- Ravaud, J.-F. (2014). La création de la Maison des sciences sociales du handicap. In J.-F. Ravaud, C. Martin, & F. Weber (Eds.), *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales*. Paris : Presses de l'EHESP.
- Ravaud, J.-F., & Fougeyrollas, P. (2005). La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, Société et Solidarité*, 2, 13-27.
- Ravaud, J.-F., Letourmy, A., & Ville, I. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée, l'approche de l'Enquête Insee, "Vie quotidienne et santé". *Population*, 3, 543-565.

- Robert, S., & Garnier, C. (2003). Épistémologie de l'interdisciplinarité et représentations sociales : l'exemple du médicament. *Journal International des Représentations sociales*, 1(1), 1-14.
- Rochette, A., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2001). Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke. *Disabil Rehabil*, 23, 559-69.
- Sedooka, A., Steffen, G., Theres, P., & Darbellay, F. (2015). Paradoxe identitaire et interdisciplinarité : un regard sur les identités disciplinaires des chercheurs. *Natures Sciences Sociétés*, 4(23), 367-377.
- Souley, A. (2004). Emassi. Discours autour de la drépanocytose en milieu Hausa au Niger. In A. Lainé (Eds.), *La Drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline* (pp. 141-170). Paris : Karthala.
- Steen, R., Fineberg-Buchner, C., Hankins, G., Weiss, L., Prifitera, A., & Mulhern, R. (2005). Cognitive deficits in children with sickle cell disease. *Journal of Child Neurology*, 20(2), 102-107.
- Sticker, H.-J. (2007). Des définitions du handicap. Étude critique. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 37(1), 55-64.
- Suarez-Herrera, J.-C., & Blain, M.-J. (2012). *La Recherche en santé mondiale : perspectives socio-anthropologiques*. Montréal : ACFAS.
- Ville, I. (2008). *Le handicap comme « épreuve de soi »*. *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*. Mémoire pour l'obtention de l'HDR. Rennes : Université Rennes 2.
- Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee "Vie quotidienne et santé". *Population*, 57(3), 541-66.

- Wang, W. (2007). Central nervous system complications of sickle cell disease in children: an overview. *Child Neuropsychol*, 13(2), 103-119.
- Wechsler, D. (2005). *Wechsler Intelligence Scale for Children – Four Edition Spanish*. San Antonio: Psychological Corporation.
- Whiteneck, G., & Dijkers, M.-P. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(11), 22-35.
- Winance, M. (2016). Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l’avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l’éthique du care. *ALTER, Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(2), e1-e13.
- Wood, P., & Badley, E. (1978). Setting disablement in perspective. *Int Rehabil Med*, 1, 32-37.