

T:\Public\Archive\3.Activites\Inventaires_darchives\3.2.2.Inventaires
AN\Sosies\JonCook_SOSIE.odtNe pas effacer

**DOCUMENTS SCIENTIFIQUES DE L'ENQUÊTE
QUALITATIVE D'UN PROJET DE RECHERCHE SUR LA
DRÉPANOCYTOSE**

Répertoire numérique détaillé

Établi par Margot GEORGES, archiviste au service des Archives de l'Inserm, sous la
direction d'Hélène Chambefort, responsable du service des Archives de l'Inserm

Première édition électronique

Mention de note éventuelle

Cet instrument de recherche a été rédigé avec un logiciel de traitement de texte.
Il est en français.
Conforme à la norme ISAD(G) et aux règles d'application de la DTD EAD (version 2002) aux Archives nationales, il a reçu le visa du Service interministériel des Archives de France le

Sommaire

Méthode.....	5
Appel d'offres « Subvention de recherche » de l'Institut UPSA de la douleur.....	5
Guides d'entretien.....	5
Transcriptions d'entretiens.....	5
Enfants.....	5
Adolescents.....	5
Adultes.....	5
Familles.....	5
Professionnels.....	5

Référence

20150072/1 à 2015072/7

Niveau de description

Groupement de cote

Intitulé

Documents scientifiques de l'enquête qualitative du projet de recherche sur la drépanocytose.

Dates extrêmes

1999-2004

Noms des principaux producteurs

Jon COOK

Importance matérielle

281 fichiers, 14 dossiers, 12 044 962 octets.

Langue des documents

français

Institution responsable de l'accès intellectuel

Archives nationales

Localisation physique

Fontainebleau

Conditions d'accès

Immédiat.

Conditions d'utilisation

Suivant le règlement en salle de lecture

Localisation des originaux

Fontainebleau

Modalités d'entrée

Collecté par Margot Georges auprès de Jon Cook en mai 2014 (envoi par Wetransfert).

Historique du producteur

Les documents ont été produits dans le cadre d'un projet de recherche intitulé « l'adolescent atteint d'une maladie douloureuse : comment améliorer sa prise en charge médicale, sa vie quotidienne et celle de sa famille ». Celui-ci contenait plusieurs volets dont une enquête qualitative effectuée auprès de familles d'enfants drépanocytaires, d'adolescents drépanocytaires, et de professionnels de santé par Jon Cook et dont les transcriptions de témoignages constituent ce fonds. En parallèle, une enquête plutôt quantitative était menée sur la même population par Anne Tursz. Cette recherche a débouché sur des activités de formation du personnel de santé. Ce programme de recherche a été financé pour une grande partie par l'Institut UPSA de la Douleur, le GIS Maladies Rares et la Fondation de France.

Jon Cook est anthropologue. Diplômé d'un PhD en Anthropologie et d'une maîtrise de santé public aux États-Unis, il a eu des activités d'enseignement universitaire et de recherche. Après un post-doctorat en anthropologie médicale, il devient consultant en Afrique sur des programmes de santé publique. Il travaille ensuite 12 ans au Centre international de l'Enfance à Paris comme enseignant chercheur. Jon Cook est désormais retraité mais conserve des activités de recherche en collaboration avec Anne Tursz, directrice de recherche à l'Inserm, au sein du CERMES3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société).

Historique de la conservation

Les documents ont été produits grâce au logiciel Word de la suite Microsoft Office V1997-2003. Les originaux sont en .doc.

Évaluation, tris et éliminations

Les doublons ainsi que les versions codées des transcriptions ont été éliminés. Ces dernières contenaient un codage créé « ad hoc » pour les besoins de la publication.

Mode de classement

Aucun travail de classement n'a été effectué par l'archiviste, les documents ont été versés classés.

Accroissement

D'autres versements concernant cette enquête sont envisagés.

Présentation du contenu

Ce versement contient essentiellement des transcriptions d'entretiens ainsi que des documents de présentation de l'enquête. Le classement originel a été conservé, à savoir : les transcriptions d'entretiens ont été regroupées par type de population (enfants, adolescents, familles, professionnels), puis, parfois, par hôpital de provenance (Henri Mondor, centre hospitalier intercommunal de Créteil, Kremlin Bicêtre). Les documents sont identifiés par le numéro attribué au patient pour l'enquête.

Sources complémentaires

Fonds Anne Tursz, Archives nationales 20150071.

20150072/1-2

Méthode.

6 fichiers d'une volumétrie totale de 301 568 octets.

20150072/1

Appel d'offres « Subvention de recherche » de l'Institut UPSA de la douleur.

1999

1 fichier d'une volumétrie totale de 96 256 octets.

Dossier de réponse du projet de recherche « l'adolescent atteint d'une maladie douloureuse : comment améliorer sa prise en charge médicale, sa vie quotidienne et celle de sa famille ».

20150072/2

Guides d'entretien.

2000-2003

5 fichiers d'une volumétrie totale de 205 312 octets.

20150072/3-20150072/7

Transcriptions d'entretiens.

275 fichiers d'une volumétrie totale de 11 743 394 octets.

20150072/3

Enfants.

2002-2004

50 fichiers d'une volumétrie totale de 2 305 024 octets.

20150072/4

Adolescents.

2000-2004

78 fichiers d'une volumétrie totale de 2 752 000 octets.

20150072/5

Adultes.

2001-2004

50 fichiers d'une volumétrie totale de 3 189 760 octets.

20150072/6

Familles.

2000-2004

71 fichiers d'une volumétrie totale de 2 281 472 octets.

20150072/7

Professionnels.

1999-2004

26 fichiers d'une volumétrie totale de 1 215 138 octets.