

SYNDROME DE WEST : CONSTRUCTION DES SAVOIRS ET SINGULARITÉ DES EXPÉRIENCES DES FAMILLES

Comment les savoirs des familles se construisent-ils au fur et à mesure de leur parcours de vie ?

MÉTHODE ETHNOGRAPHIQUE COMPRÉHENSIVE

- 60 entretiens semi directifs avec les familles et malades
- Observations directes des situations hospitalières et à domicile
- Analyses des échanges d'informations en ligne via réseaux sociaux

ELABORATION
DES SAVOIRS
D'EXPERIENCE

de l'affection

Prescriptions
comportementales

FAM-WEST

RÉSULTATS

- Articulation ou non des savoirs biomédicaux aux savoirs d'expérience
- Recommandations en éducation thérapeutique
- Analyse des situations de handicaps
- Elargissement à d'autres maladies rares