

Socialisations des Pratiques Alimentaires des enfants avec un syndrome de Prader-Willi - SoPAP

Programme de recherche sous la direction des Professeurs M. Tauber et J.P. Poulain

Amandine Rochedy - MCF sociologie

Marion Valette – Docteur en santé publique



Porteurs de projet

CERTOP CNRS-UMR 5044



Université Toulouse - Jean Jaurès (UT2J)



Equipe

DIRECTION SCIENTIFIQUE :

Pr. Jean-Pierre Poulain

Socio-anthropologue, CERTOP CNRS-UMR 5044
Université Toulouse - Jean Jaurès

Pr. Maithé Tauber

Pédiatre endocrinologue, EQUITY INSERM/UPS UMR
1291

Hôpital des enfants - CHU Toulouse

CHERCHEUSES :

Dr. Amandine Rochedy

Sociologue, CERTOP CNRS-UMR 5044
Université Toulouse - Jean Jaurès

Dr. Marion Valette

Santé publique, CERPOP INSERM/UPS UMR 1027
Hôpital des enfants - CHU Toulouse

Partenaires principaux

Centre de référence du
Syndrome de Prader-Willi
PRADORT
CHU Toulouse



CERPOP UMR 1027
Équipe SPHERE



Association
Prader-Willi France



Autres partenaires

2 sites constitutifs du centre de référence du Syndrome de Prader-Willi

Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière



Hôpital Marin Hendaye



Financements

Association Prader-
Willi France



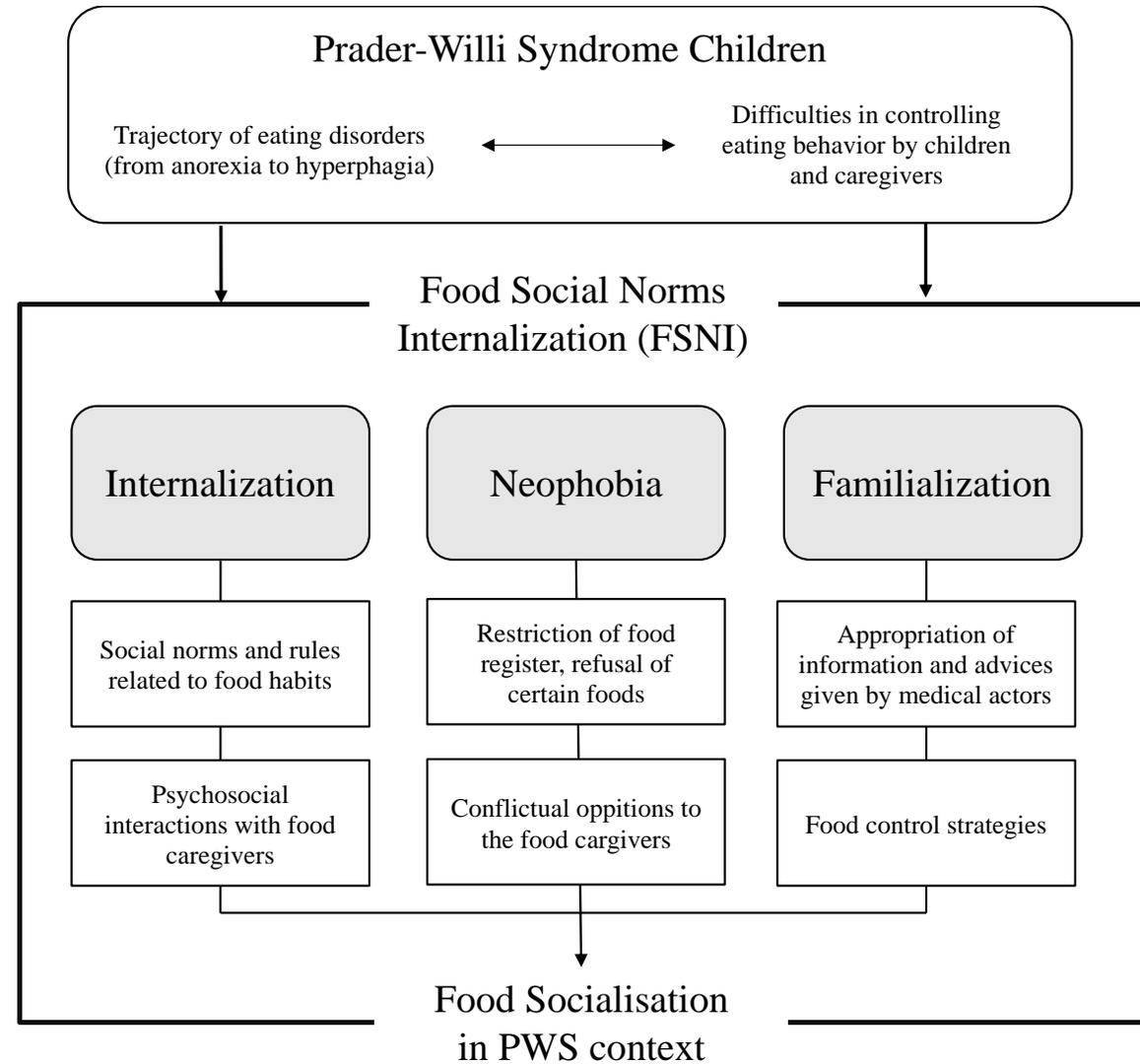
Fondation Maladies
Rares

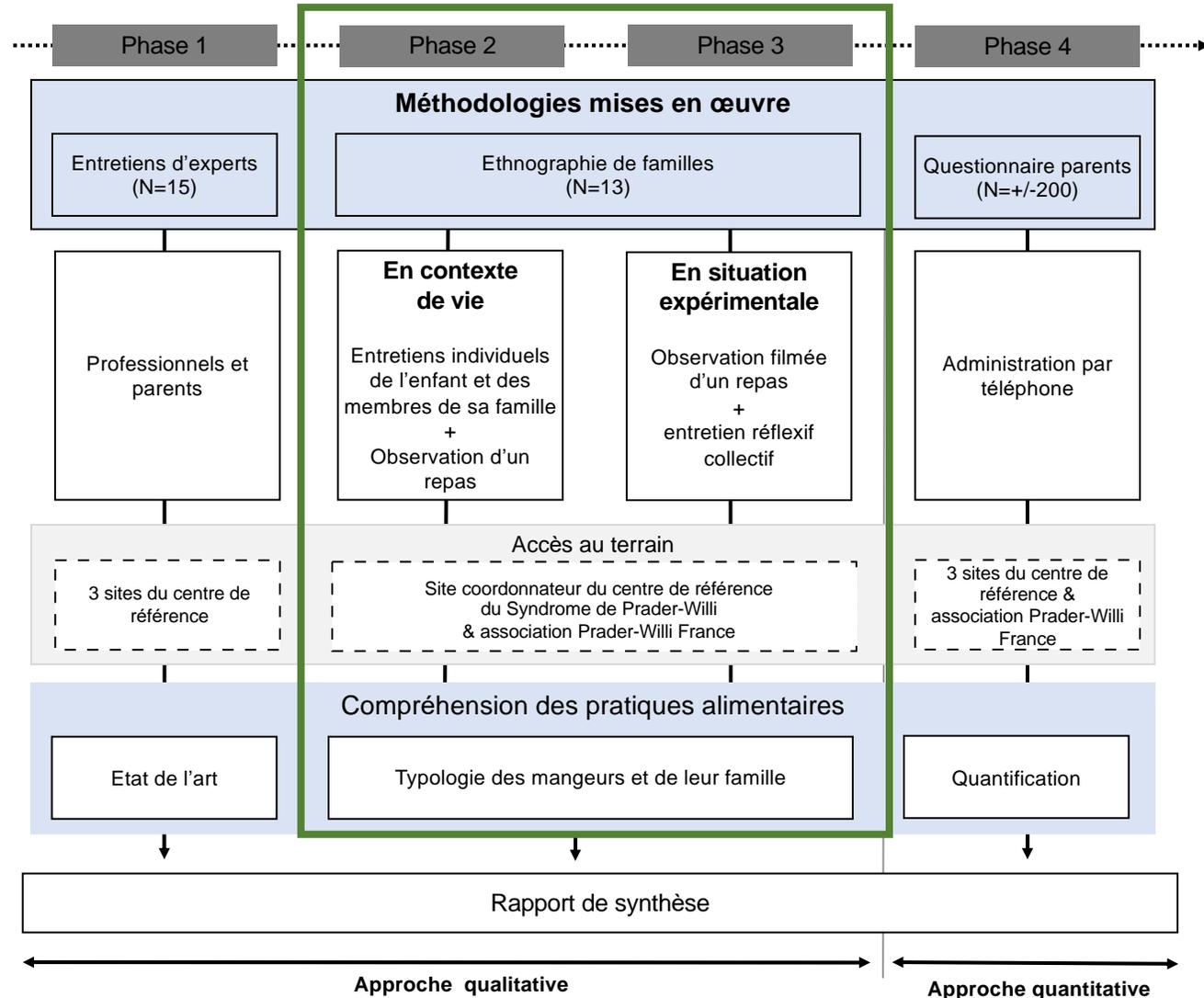


Première publication



Juin 2023





Ethnographie alimentaire en 2 temps

Janvier 2020



Juin 2021

En situation quotidienne

En situation expérimentale



Entretiens individuels avec l'ensemble des membres
de la famille

n53 (14 enfants, 13 mères, 12 pères, 12 frères et sœurs et
2 grands-mères)

Observations de préparation et de repas au
domicile

n25 (repas, préparation des repas, approvisionnement)

Observation d'une réplique d'un repas
familial sur la plateforme

n13 (fin de préparation et repas)

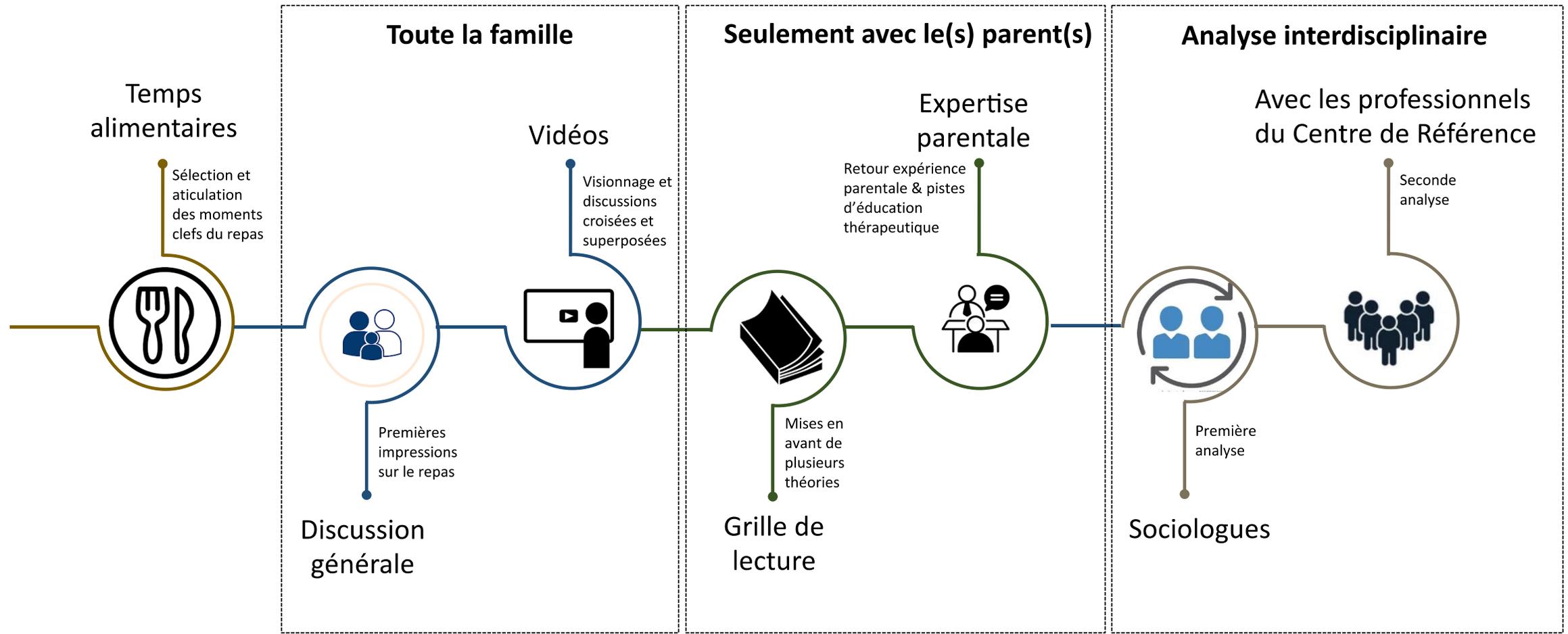
Entretien collectif réflexif

n13 (14 enfants, 12 mères, 9 pères et 9 frères et sœurs)

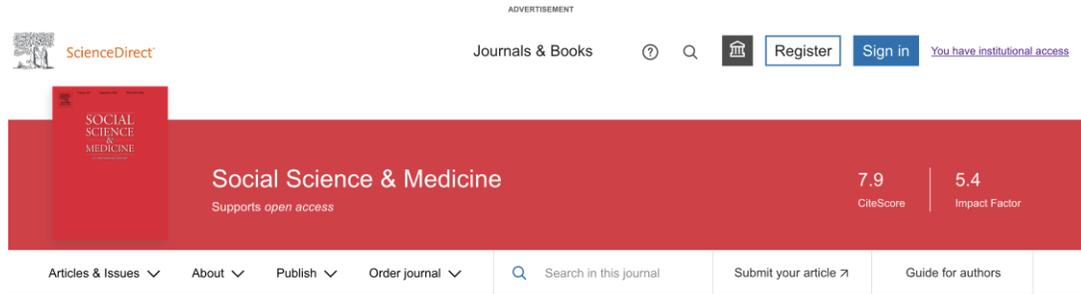
Ethnographie

Anthropologie visuelle

Entretiens réflexifs sur la plateforme ovalie



Deuxième publication



La manière dont les parents perçoivent et s'approprient le diagnostic et les conseils formulés par l'équipe soignante

1. Le contrôle alimentaire parentale précoce et centrale
2. Contextualisation et concrétisation des stratégies de contrôle alimentaire
3. Typologie de familialisation alimentaire des enfants avec le SPW

Contexte physique

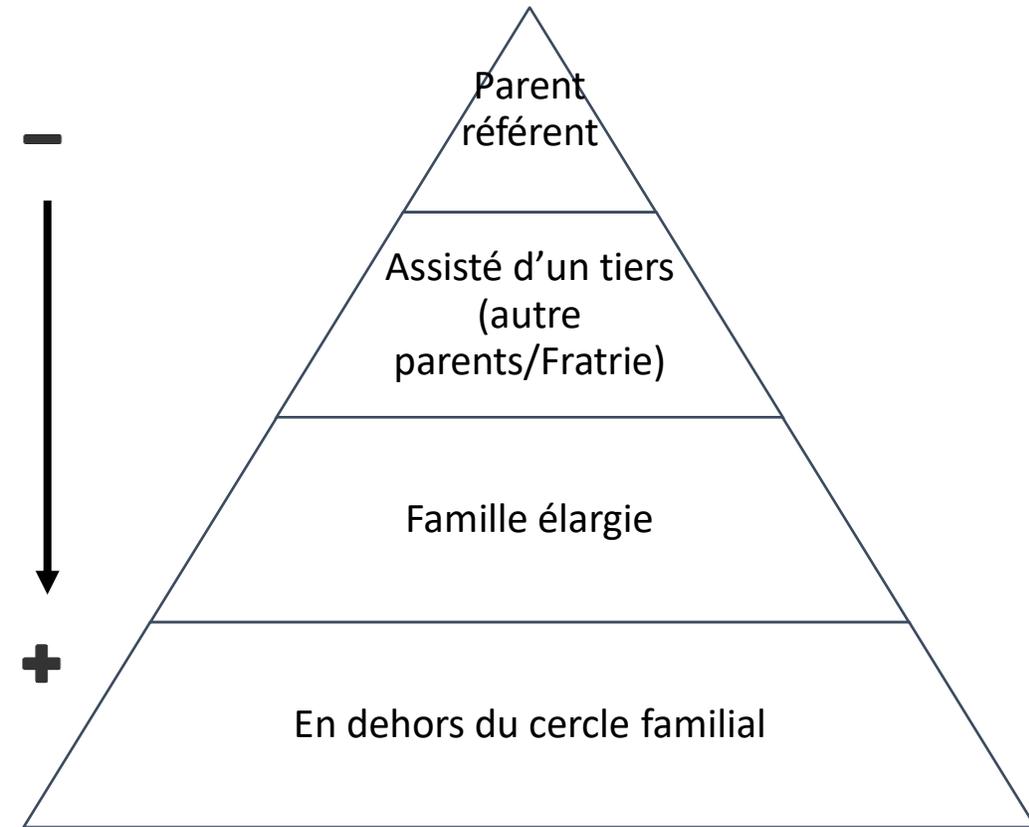
Niveau de contrôle	Forme du contrôle	Stratégies	Matériel
Assiette	L'enfant mange les aliments apportés dans son assiette	<ul style="list-style-type: none"> Sélection des aliments mis dans l'assiette Choix des contenants pour donner une impression de quantité 	Aliments Contenants
Plateau	L'enfant mange les aliments mis dans son plateau	<ul style="list-style-type: none"> Délimitation d'un espace avec les aliments à consommer sur le plateau Définition d'un début et d'une fin de repas 	Plateau
Table	L'enfant mange les aliments qu'on lui/qu'il se sert à table	<ul style="list-style-type: none"> Éloignement de certains aliments et/ou plats de la place de l'enfant à table Placement de l'enfant spécifique Aliments mis sur la table et rangés après le service 	Plat
Au-delà de la table	L'enfant mange les aliments présents (dans certains espaces) à la maison	<ul style="list-style-type: none"> Achat seulement des aliments que l'enfant peut consommer Non accessibilité à certains aliments (Rangements dédiés aux aliments pour l'enfant) 	Cadenas Digicode Rangements spécifiques Aliments

Matériel complémentaire	L'alimentation de l'enfant est contrôlée par des dispositifs complémentaires	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation de couverts spécifiques pour manger moins vite Usage de la balance Planification des repas pour cadrer les prises 	Balance Couverts spécifiques Timer ou pendule Menu affiché
--------------------------------	--	---	---

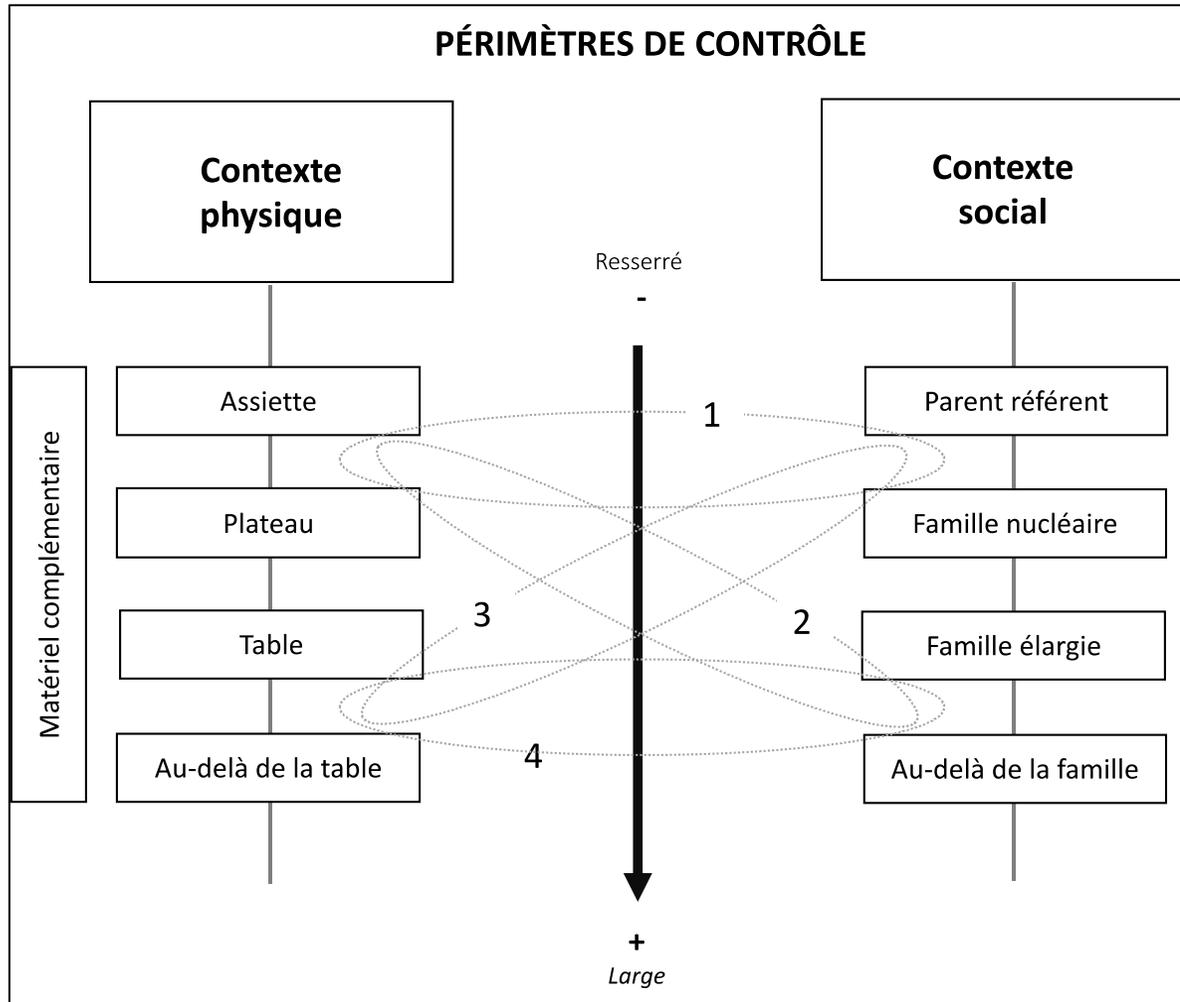


SAM	DIM	LUN	MAR	MER ₁₉	JEU	VEJN	SAM
OMELETTE [SAPAT]	DORADE	-reste- (Djeout)	-reste- (Djeout)	PATOMATES (Djeout)	PESTO DE		OMELETTE
PAIN	BAVH DA	BOLO	BARSC *		RIZ AUBERGINES FOUR	RANDLI GNOCCOLI	

Contexte social



Typologie de la familialisation alimentaires



- 4 figures : pluralité de la gestion des pratiques quotidiennes
- Structure les apprentissages (pratiques et normes) alimentaires de l'enfant

Entretiens réflexifs sur la plateforme ovalie

