

# 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

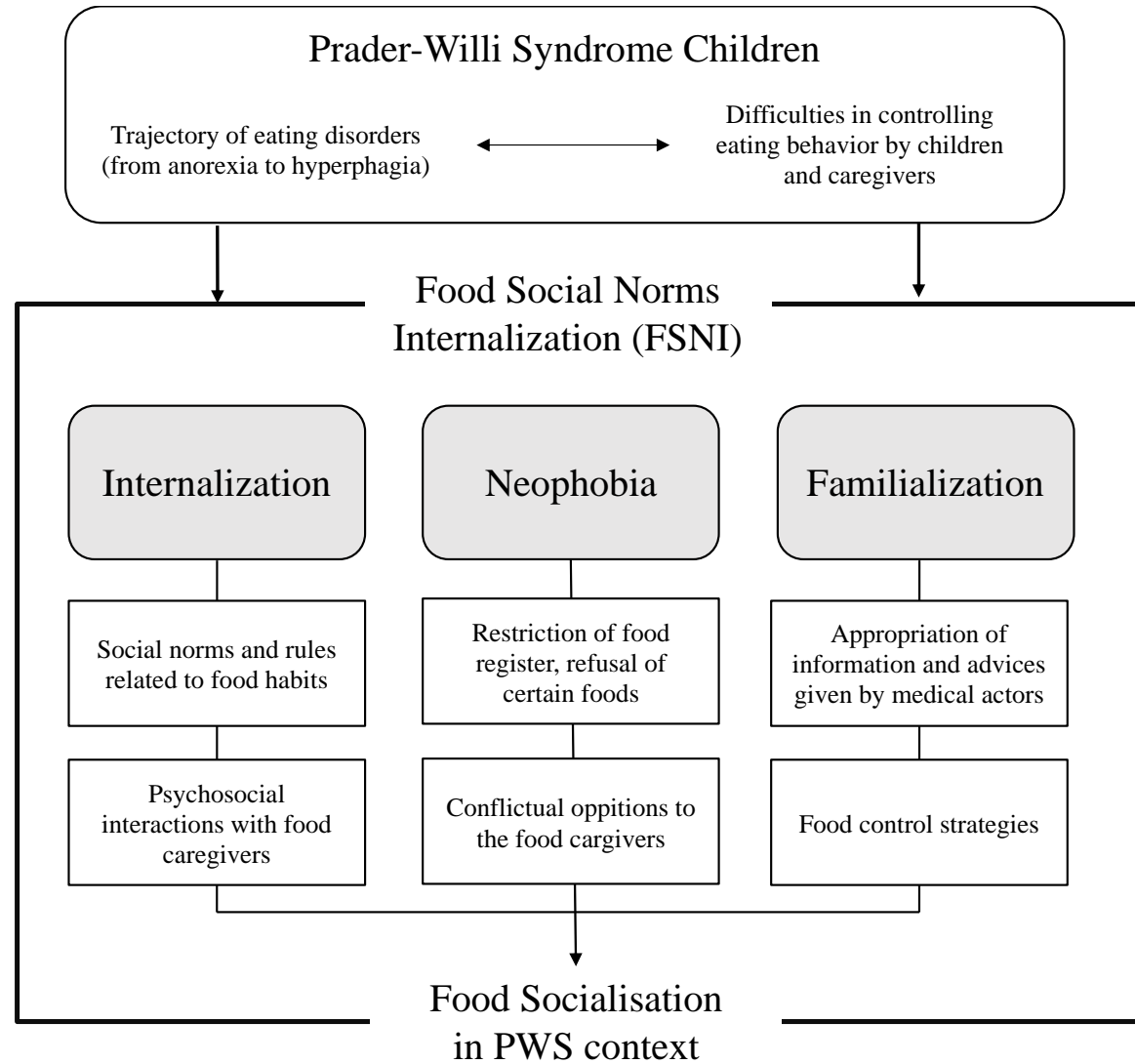
Fondation Maladies  
Rares

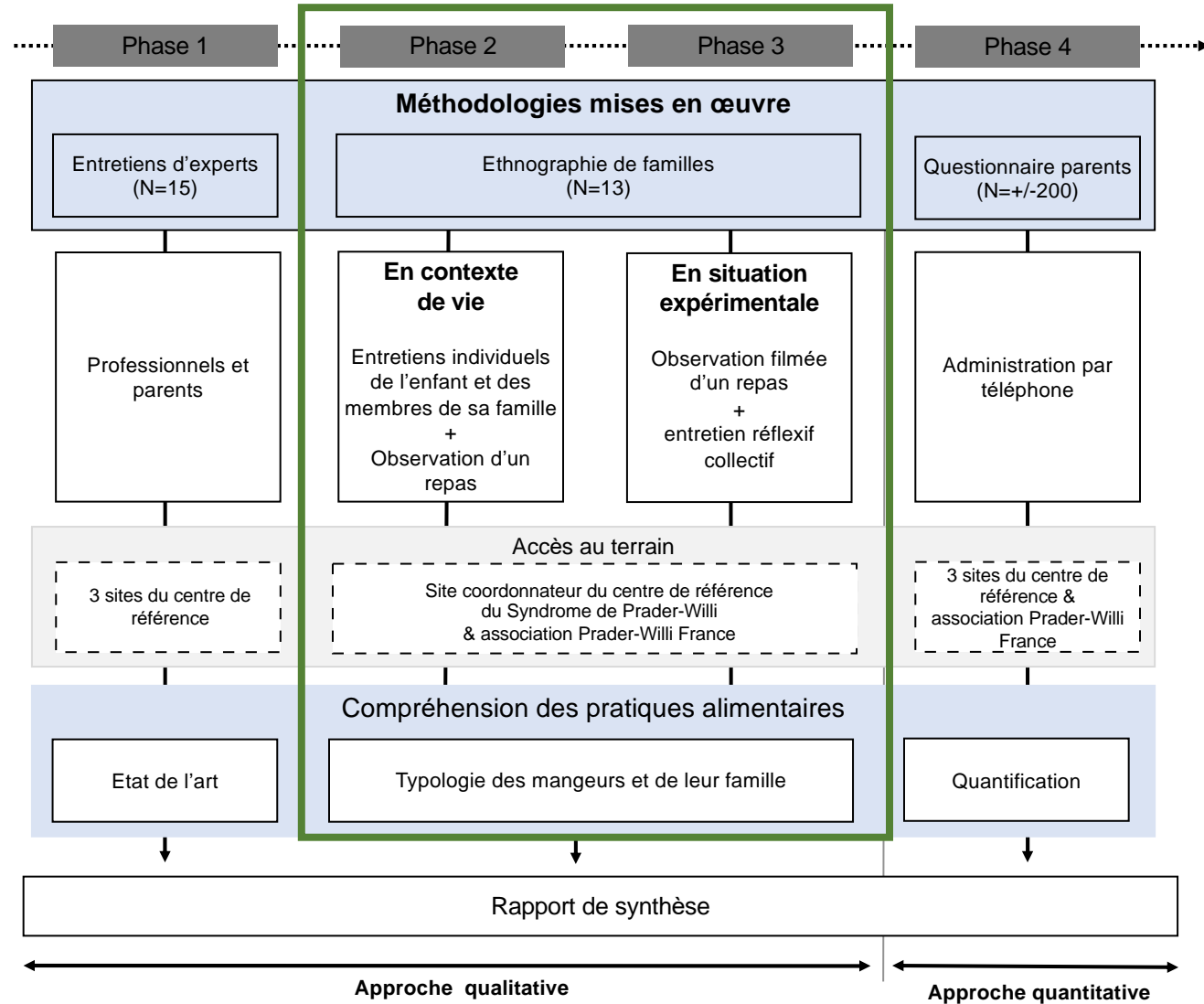


# Première publication



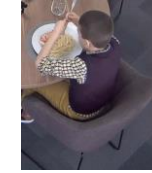
Juin 2023





# 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)

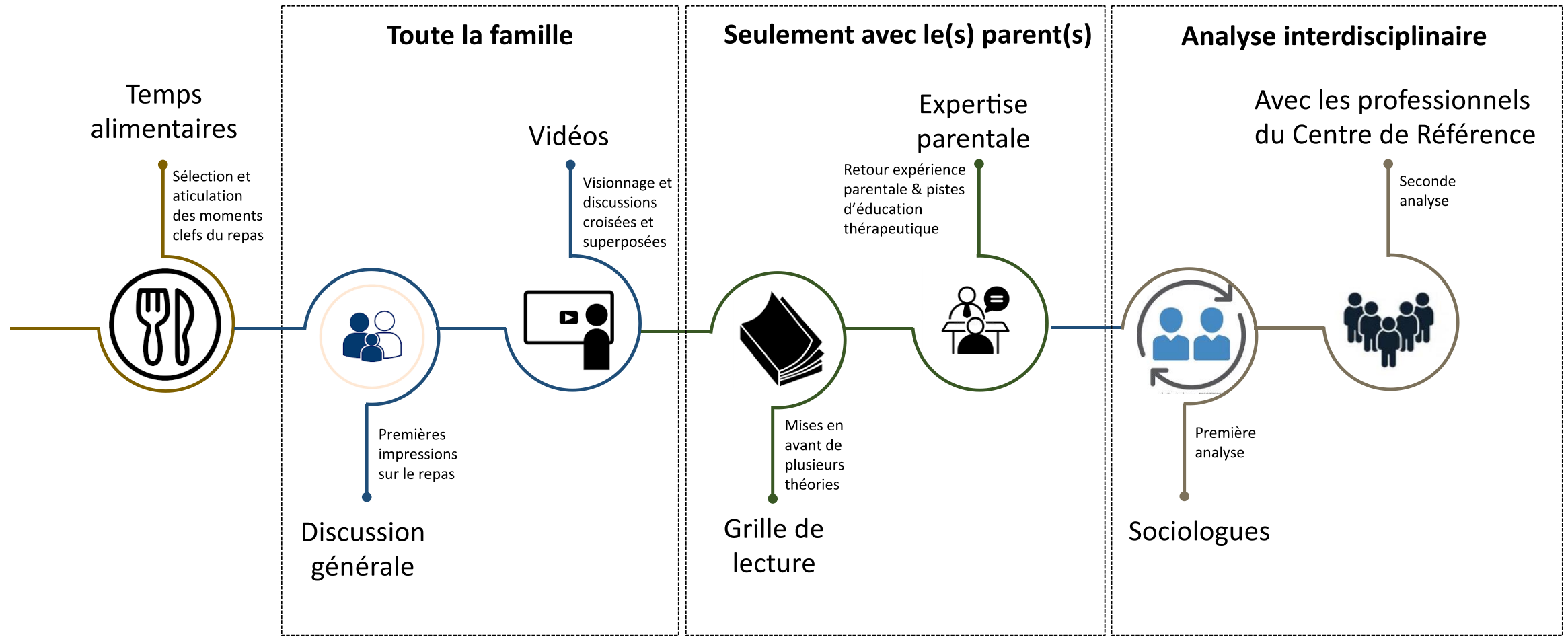
Entretien collectif réflexif

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

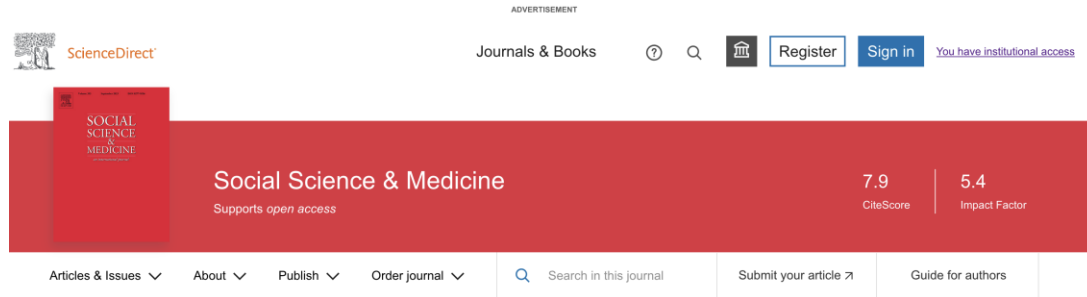
Ethnographie

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

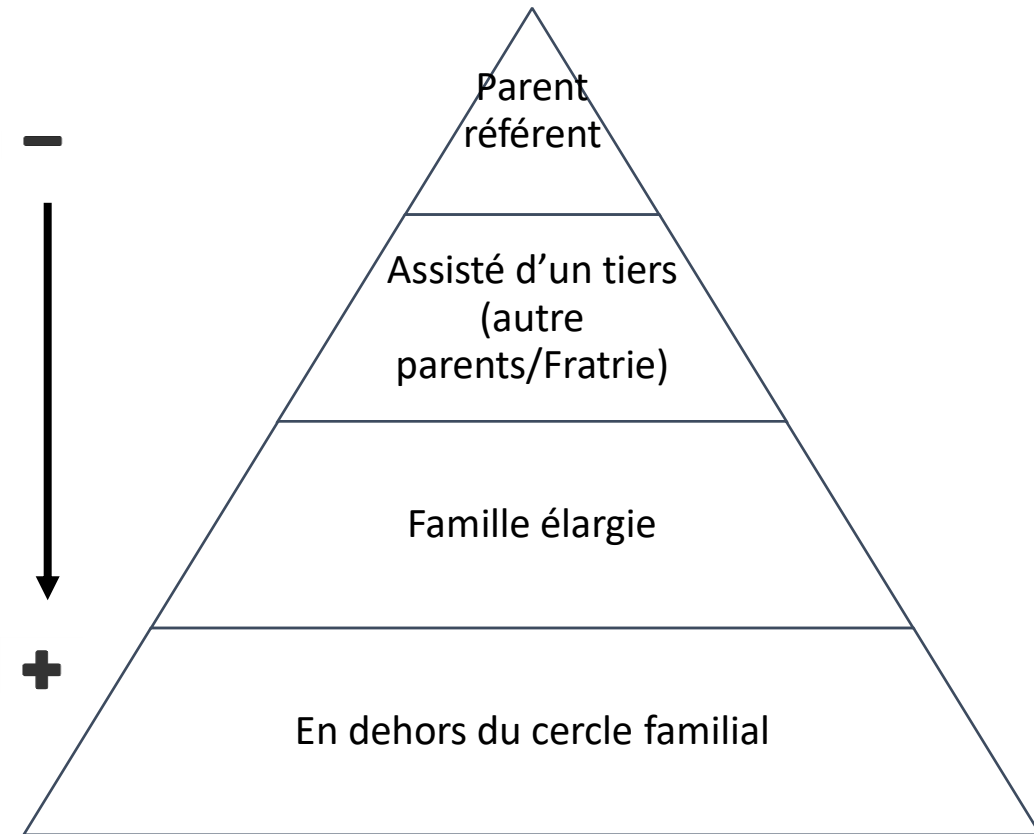
<b>Matériel complémentaire</b>	L'alimentation de l'enfant est contrôlée par des dispositifs complémentaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation de couverts spécifiques pour manger moins vite</li> <li>Usage de la balance</li> <li>Planification des repas pour cadrer les prises</li> </ul>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



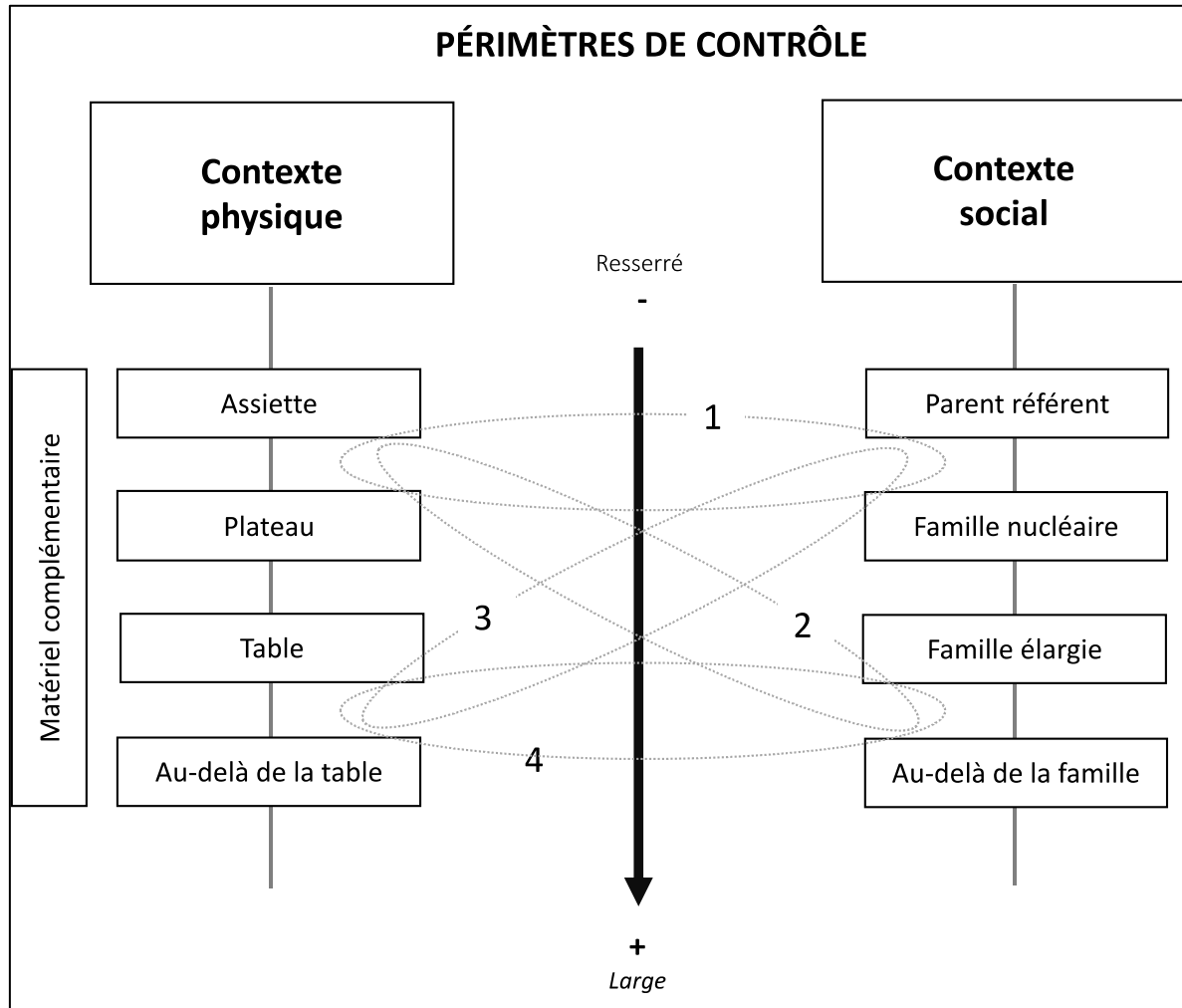
SAM	DIM	LUN	MAR	MER <sub>19</sub>	JEU	VEN	SAM
OMELETTE [SAPA]	DORADE	-reste- (Djeut)	-reste- (Djeut)	PATOMATES (Djeut)	PESTO DE		OMELETTE
PAIN	BAKH DA	BOLO	BARSC *		RIZ AUBERGINES FOUR	RANDLI GNOCCU	



# 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

