



Journée Nationale PWF 2019

Samedi 12 octobre  
CISP Maurice Ravel - Paris 12<sup>ème</sup>



Résultats et perspectives

# SOCIALISATIONS DES PRATIQUES ALIMENTAIRES DES ENFANTS AVEC UN SYNDROME DE PRADER-WILLI - SoPAP

Amandine Rochedy

Sociologue, Université Toulouse - Jean Jaurès

ISTHIA-CERTOP

Sous la direction des Professeurs Jean-Pierre Poulain et Maithé Tauber



# UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

## 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, INSERM/UPS UMR 1043  
Hôpital des enfants - CHU Toulouse

CHERCHEUSES :

Dr. Amandine Rochedy

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

Dr. Marion Valette

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

## Partenaires principaux

Centre de référence du  
Syndrome de Prader-Willi  
(Site coordonnateur)  
CHU Toulouse  
Pr. Maithé Tauber



INSERM/UPS UMR 1027  
Pr. Sandrine Andrieux  
  
Equipe - 2 SPHERE  
Pr. Catherine Arnaud



Association  
Prader-Willi France  
Président : Gérard Méresse



## Autres partenaires

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

Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière  
Pr. Christine Poitou-Bernet



Hôpital Marin Hendaye  
Dr. Denise Thuilleaux



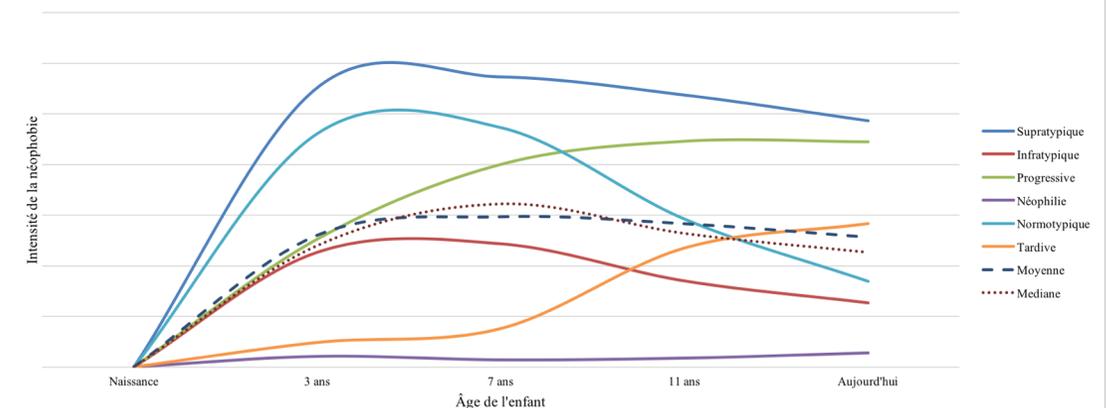
# ÉTATS DES LIEUX DE LA QUESTION ALIMENTAIRE

## DANS LE SPW

- Les pratiques alimentaires sont appréhendées par :
  - Le profil psychopathologique de base du SPW (Goldstonee et al., 2008 ; Casidy et al., 2012 ; Beauloye et al., 2016 ; Tauber et al., 2017)
  - Les phases nutritionnelles de la naissance à l'âge adulte (Miller et al., 2011)
  - L'hyperphagie (Dyckens, 2007; Fehnel et al., 2015)
  - Les caractéristiques comportementales (Tauber et al., 2014)
- La question de l'alimentation et de ses conséquences est importante pour les familles américaines (Kayadjanian et al., 2018)

## DANS L'AUTISME

- Pluralité des constructions du répertoire alimentaire : des processus de néophobie



- Se construit :
  - La prise alimentaire : centré sur l'enfant *versus* la famille
  - L'organisation de la pratique : délégation *versus* gestion
  - Nature des troubles : handicap *versus* différence

# APPRÉHENDER LES (DÉ)SOCIALISATIONS ALIMENTAIRES

Biologique

Physiologie et nutrition



Déterminants socio-culturels et mode de vie alimentaire

Social & culturel

## Socialisation alimentaire

Processus par lequel un individu intériorise les codes, les valeurs et les normes alimentaires du groupe auquel il appartient  
Comment l'enfant se « construit en mangeant » ?

### Contextes sociaux

- Au foyer *versus* hors foyer
- Temps ordinaire *versus* festif
- Prises alimentaires individuelles et/ou collectives

### Interactions sociales

différents signaux (verbaux, gestes, regards, postures, etc.)

#### Transmission

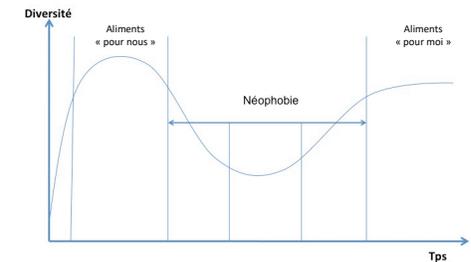
Initier, répondre, maintenir, ajuster et aider à développer des apprentissages



#### Intégration/ acquisition

Apprendre, comprendre, interpréter et décoder

### Néophobie alimentaire



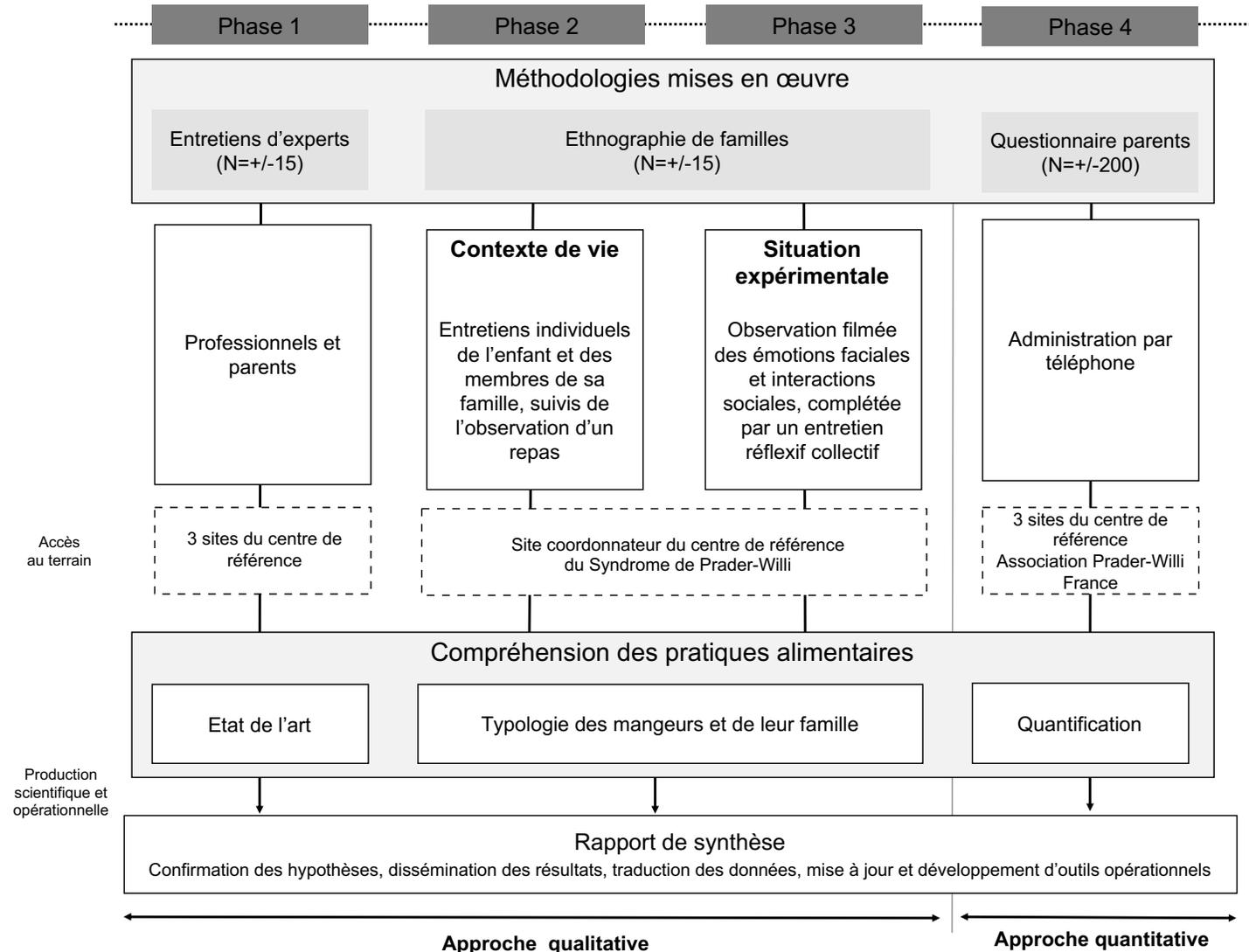
### Comportements à table

Manières de tables

Gestion du corps

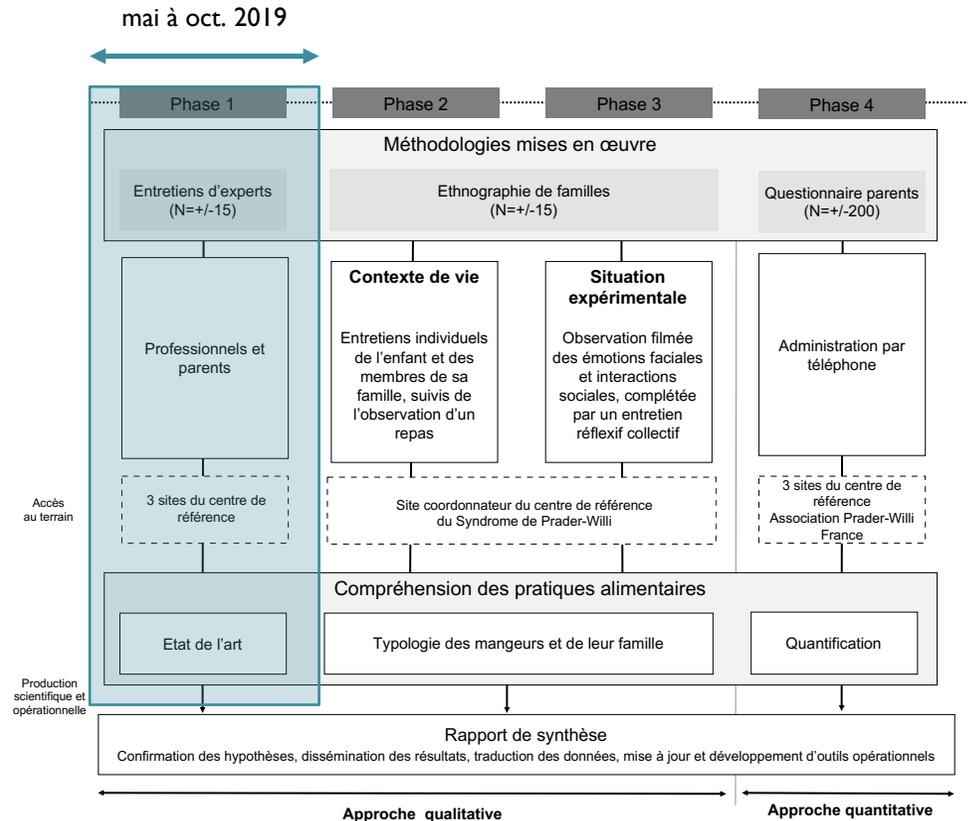
Permanence et changement au cours du développement de l'enfant

# PROTOCOLE DE RECHERCHE SUR 3 ANS



# Phase I - réalisée

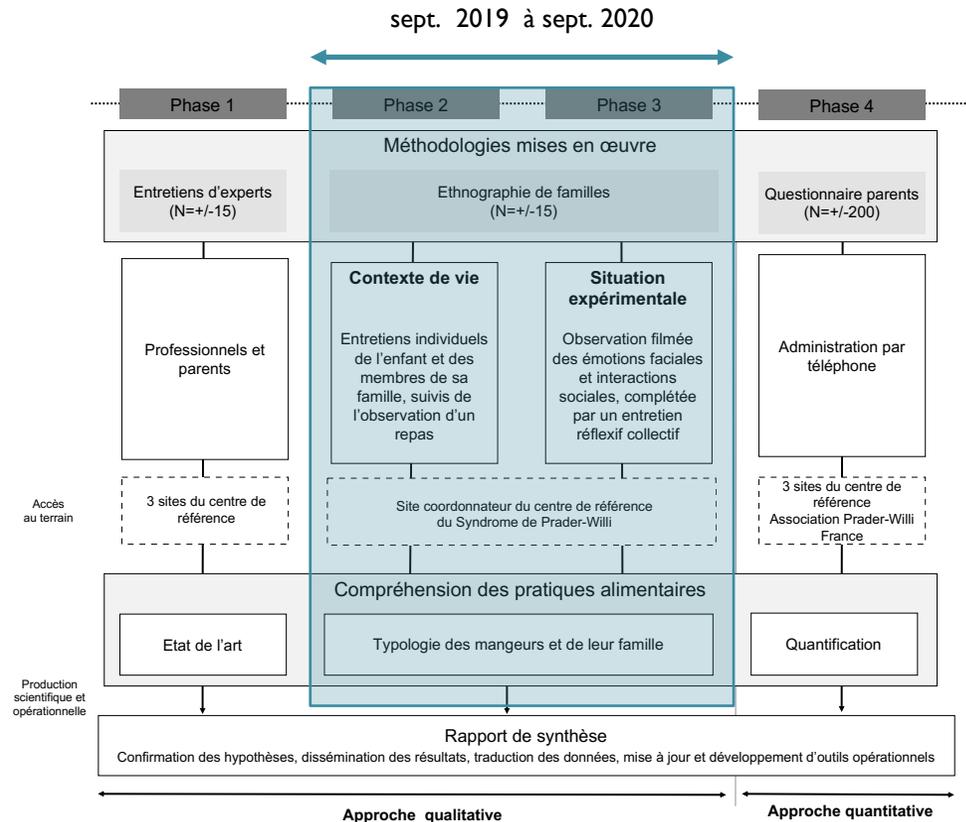
## ENTRETIENS EXPERTS



- 14 experts rencontrés
- Entretiens réalisés du 14 juin au 6 août 2019
- Retranscriptions et analyses en cours :
  - « Les enfants avec le SPW sont différents aujourd'hui » → contexte médical ++
  - Pas accès au quotidien ou accès limité (discours) pour comprendre les pratiques alimentaires du SPW
  - Une explication de la problématique alimentaire :
    - majoritairement par le biologique (caractéristiques phénotypiques, physiopathologiques et psychopathologiques)
    - mais, également par le social (autonomie de l'enfant, cadre dans la gestion, culture alimentaire familiale, etc.)

# Phases 2 & 3 – en cours

## ETHNOGRAPHIE DE 15 FAMILLES



### En situation quotidienne

- Entretiens semi-directifs individuels
  - avec l'ensemble des membres de la famille
  - multitudes de thèmes abordés
- Observations de repas (domicile ou hors-domicile)
- Nombreux thèmes : évolution des pratiques, préparation des repas, gestion de l'alimentation hors-repas, etc.

### En situation expérimentale

- Observation de repas (plateforme)
- Entretien collectif réflexif



Contexte du repas

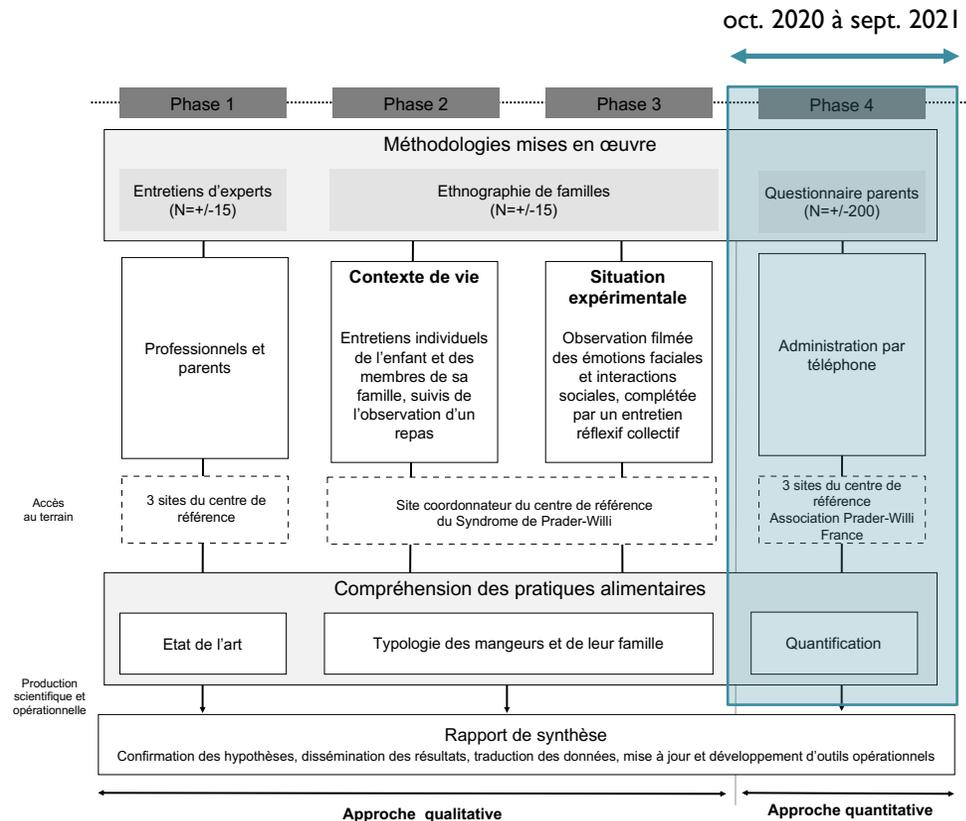
Manières de table

Reconnaissance faciale des émotions

Interactions sociales

# Phase 4

## QUESTIONNAIRES AUX PARENTS



- Une approche quantitative :
  - focalisée sur les différents facteurs socio-culturels expliquant la co- évolution des pratiques alimentaires enfantines et leur gestion par l'entourage nourricier ;
  - en lien avec l'échelle biologique : sévérité des symptômes, troubles associés, TOM, etc.
- 200 familles avec enfant avec un SPW âgé de 7 à 18 ans
- À partir de septembre 2020, recrutement avec l'aide des centres de référence et de l'association Prader-Willi France

# LES RETOMBÉES ENVISAGÉES DE CE PROGRAMME DE RECHERCHE

